



**JOANA MATIAS
ANTÃO**

**O AJUSTAMENTO DE CRIANÇAS COM DOENÇA
CRÓNICA E O BRINCAR NO HOSPITAL**



Universidade de Aveiro Departamento de Educação
2013

**JOANA MATIAS
ANTÃO**

O AJUSTAMENTO DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA E O BRINCAR NO HOSPITAL

Tese apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Psicologia realizada sob a orientação científica da Doutora Maria Gabriela Correia de Castro Portugal, Professora Associada do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro e do Doutor Carlos Fernandes da Silva, Professor Catedrático do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Ao meu primo Tiago...

o júri

presidente

Doutor Domingos Moreira Cardoso
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Doutor Carlos Fernandes da Silva
Professor Catedrático da Universidade de Aveiro (Coorientador)

Doutora Maria Filomena Ribeiro da Fonseca Gaspar
Professor Associada da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

Doutora Maria Gabriela Correia de Castro Portugal
Professora Associada da Universidade de Aveiro (Orientadora)

Doutora Paula Alexandra de Andrade Batista Nelas
Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu

Doutora Ana Isabel da Mota e Costa Pinto
Professora Auxiliar da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

agradecimentos

À Professora Gabriela Portugal e ao Professor Carlos Fernandes da Silva pelo seu apoio, conhecimento e pela confiança em mim depositada.

Ao Dr. Kenneth Rubin e à Dr.^a Annie Schulz Begle pelo caloroso acolhimento na Universidade de Maryland e pela imensa disponibilidade e apoio.

Ao Hospital Infante D. Pedro e ao Hospital Pediátrico de Coimbra que acolheram este projeto.

A todos os pais e profissionais de saúde que participaram no estudo, pela colaboração, disponibilidade e partilha de experiências.

A todas as crianças que participaram no estudo e que tanto me ensinaram.

À APDES, pela criação de condições que facilitaram a realização deste trabalho.

À Francisca, à Ana e ao Ricardo pelo apoio, carinho e incentivo, fundamentais durante todo este processo.

Ao meu irmão, pelo companheirismo, entusiasmo e exemplo de determinação.

Ao Emanuel pelo apoio, paciência e dedicação constantes.

Aos meus pais que me ensinaram a brincar.

palavras-chave

Doença crónica, ajustamento, brincar

resumo

Este trabalho procura averiguar o impacto das doenças crónicas no ajustamento psicológico das crianças, tendo em conta diferentes tipos de doenças, as suas características e a percepção dos pais acerca das mesmas. Para além disso procura perceber a percepção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância atribuída ao brincar em contexto hospitalar. A amostra é constituída por 176 crianças, dos 3 aos 10 anos, distribuídas por quatro grupos: crianças com asma, crianças com cancro, crianças com patologia uro-nefrológica e crianças sem doença. A recolha de dados teve lugar nas salas de espera de consulta externa de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro e de Oncologia Médica do Hospital Pediátrico de Coimbra. Este estudo recorreu a metodologia quantitativa e qualitativa. Desta forma os instrumentos utilizados foram a Escala de Observação do Brincar (POS), alguns itens do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), o Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ) e a entrevista semi-estruturada.

O ajustamento psicológico foi avaliado através de questionários aplicados aos pais mas também através da observação direta do brincar da criança, colmatando assim uma das principais lacunas nesta área – o acesso a uma única fonte de informação e forma de avaliação.

A análise dos resultados permitiu perceber que não existe uma relação linear entre o ajustamento psicológico das crianças e a presença de uma doença crónica e que a avaliação do ajustamento da criança através da observação direta do brincar nem sempre é coincidente com a perspetiva dos pais acerca desse ajustamento. Tanto os pais como os profissionais de saúde reconhecem ainda inúmeras vantagens na utilização do brincar em crianças com doença crónica.

keywords

Chronic disease, adjustment, play

abstract

This study seeks to determine the impact of chronic disease on the psychological adjustment of children. Different types of diseases, their characteristics and the parents' perception of them are taken into consideration. Furthermore, it intends to understand the perception, both of parents and healthcare professionals, relative to the importance of playing, within a hospital context.

The sample is comprised of 176 children, ranging from the ages of 3 to 10, distributed in four groups: children with asthma, children with cancer, children with urological or nephrological diseases and children not suffering from any disease. The data was collected in the outpatient waiting rooms of the Hospital Infante D. Pedro (Infante D. Pedro Hospital) and the Hospital Pediátrico de Coimbra (Paediatric Hospital of Coimbra). This study implemented both quantitative and qualitative methods. Therefore, the instruments used were the Play Observation Scale (POS), some points from the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) and a semi-structured interview.

The psychological adjustment was evaluated through questionnaires completed by parents and, also, through the direct observation of the child at play; thus filling one of the main gaps in this area – access to a single source of information and evaluation method.

The analysis of the results revealed that a linear relationship between the psychological adjustment of children and the presence of a chronic disease does not exist. In addition, the evaluation of the child's adjustment through the direct observation of them at play does not always coincide with the parents' perspective regarding that adjustment. However, parents, as well as healthcare professionals, acknowledge that playing affords innumerable advantages to children with chronic diseases.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	7
I – Enquadramento Conceptual.....	11
1. A Doença crónica.....	11
1.1. Prevalência	11
1.2. Classificação	12
1.3. Asma, cancro e doença renal	14
1.4. Consequências da doença crónica na infância.....	16
1.5. Investigação na área da doença crónica – avanços e limitações	19
1.6. Breve síntese	22
2. O conceito de ajustamento	23
2.1. Modelos de ajustamento	24
2.2. Investigação na área do ajustamento à doença crónica na infância	32
2.3. Variáveis associadas ao ajustamento à doença crónica.....	34
2.4. Orientações para a prática	39
2.5. Breve síntese	40
3. O Brincar.....	41
3.1. Principais Teorias.....	42
3.2. Dimensões do brincar	50
3.3. Brincar enquanto forma de intervenção e avaliação	51
3.4. Breve Síntese	53
4. O Brincar e a Doença Crónica.....	55

4.1. Perspetiva histórica	55
4.2. Brincar no hospital	57
4.3. Classificações do brincar em meio hospitalar	62
4.4. Os pais e os profissionais de saúde e o brincar.....	63
4.5. Síntese final	64
II – Estudo Empirico	67
1. Objetivos e desenho da investigação.....	67
2. Metodologia	69
2.1. Participantes.....	69
2.2. Instrumentos	74
2.3. Procedimentos	83
2.4. Análise de dados	85
3. Resultados	87
3.1. Caracterização dos grupos de crianças	87
3.2. Objetivo 1- Explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes	90
3.3. Objetivo 2- Investigar o impacto das características da doença no ajustamento da criança.	97
3.4. Objetivo 3- Investigar a relação entre a perceção dos pais acerca da doença e o ajustamento da criança.....	99
3.5. Objetivo 4 - Perceber qual a perceção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica.....	102
4. Discussão	141
4.1. Caracterização da amostra	141

4.2. Objetivo 1- Explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes	142
4.3. Objetivo 2- Investigar o impacto das características da doença no ajustamento da criança	145
4.4. Objetivo 3 - Investigar a relação entre a perceção dos pais acerca da doença e o ajustamento da criança.....	147
4.5. Objetivo 4 - Perceber qual a perceção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica.....	148
4.6. Limitações.....	154
CONCLUSÃO	157
BIBLIOGRAFIA	160
ANEXOS	169

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figuras

Figura 1. Modelo de Lipowski (1970)

Figura 2. Modelo de Ivan B. Pless e Pinkerton (1975)

Figura 3. Modelo de Wallander et al. (1989)

Figura 4. Modelo Transacional de Stress e Coping

Tabelas

Tabela 1. Reagrupamento dos diagnósticos

Tabela 2. Distribuição da amostra por idades

Tabela 3. Distribuição da amostra por estado civil

Tabela 4. Distribuição da amostra por número de filhos

Tabela 5. Listagem de brinquedos

Tabela 6. Itens selecionados do IPQ - R

Tabela 7. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão *“O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença?”* e a categoria “doenças agrupadas”.

Tabela 8. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão *“No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola devido à sua doença?”* e a categoria “doenças agrupadas”.

Tabela 9. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão *“A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar algum tipo de atividade/brincadeira?”* e a categoria “doenças agrupadas”.

Tabela 10. Média e desvio padrão dos valores de cada subescala do SDQ por doença.

Tabela 11. Média e desvio padrão das categorias da POS por doença.

Tabela 12. Média e desvio padrão da escolha do tipo de brinquedos por doença.

Tabela 13. Análise (teste *t*) do brincar social por grupo.

Tabela 14. Análise (teste *t*) do brincar cognitivo por grupo.

Tabela 15. Média e desvio padrão dos valores de cada questão do IPQ-R por doença.

Tabela 16. Regressão linear múltipla para previsão da subescala sintomas emocionais

Tabela 17. Média e desvio padrão dos tipos de brincadeiras efetuadas com os filhos por doença.

Tabela 18. Análise de conteúdo da questão *“Brincar é...”*

Tabela 19. Análise de conteúdo da questão *“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”*.

Tabela 20. Perspetiva global dos casos (Casebook) - técnicos

Tabela 21. Análise de conteúdo da questão *“O que é para si o brincar?”*

Tabela 22. Análise de conteúdo da questão *“Qual o papel do brincar na forma como as crianças com doenças crónicas lidam com a doença?”*

Tabela 23. Análise de conteúdo da questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante tempo em que estão no hospital?”*

Tabela 24. Análise de conteúdo da questão *“Na sua prática profissional costuma brincar com as crianças com as quais contacta?”*

Tabela 25. Análise de conteúdo da questão *“Considera que o Hospital onde trabalha tem um ambiente facilitador do brincar?”*

Tabela 26. Análise de conteúdo da questão *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”*

Tabela 27. Perspetiva global dos casos (Casebook) - pais

Tabela 28. Análise de conteúdo da questão *“Como reagiu ao diagnóstico?”*

Tabela 29. Análise de conteúdo da questão *“Quais têm sido as consequências da doença para a vida do seu filho?”*

Tabela 30. Análise de conteúdo da questão *“Quais têm sido as consequências da doença na vida familiar?”*

Tabela 31. Análise de conteúdo da questão *“Como é que o seu filho lida com a doença/quais as estratégias?”*

Tabela 32. Análise de conteúdo da questão *“O que é para si o brincar?”*

Tabela 33. Análise de conteúdo da questão *“Qual considera ser o papel dos pais no brincar?”* e da questão *“Qual a importância do brincar na sua relação com o seu filho?”*

Tabela 34. Análise de conteúdo da questão *“Qual o papel do brincar na forma como o seu filho lida com a doença?”*

Tabela 35. Análise de conteúdo da questão *“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”* e da questão *“Sente que limita, de alguma forma, a liberdade do seu filho devido à sua doença (restringindo, por exemplo, a realização de algumas brincadeiras)?”*

Tabela 36. Análise de conteúdo da questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante tempo em que estão no hospital?”*

Tabela 37. Análise de conteúdo da questão *“Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador do brincar?”*

Tabela 38. Análise de conteúdo da questão *“Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no Hospital?”*

Tabela 39. Análise de conteúdo da questão *“Durante o tempo que o seu filho passa no Hospital, quais considera serem os momentos em que o brincar apresenta um papel mais importante?”*

Tabela 40. Análise de conteúdo da questão *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”*

INTRODUÇÃO

As doenças crónicas afetam uma percentagem significativa da população infantil, podendo ser enquadradas neste conceito doenças com características e prognósticos muito diferentes. É, no entanto, consensual a sua condição prolongada. A comunidade científica tem dedicado uma atenção cada vez maior a estas doenças, observando-se melhorias ao nível do seu diagnóstico e tratamento, o que se tem repercutido na diminuição das taxas de mortalidade infantil decorrentes destas doenças.

No entanto, o estudo na área da doença crónica não pode centrar-se meramente em questões médicas, relacionadas com o tratamento da doença, sendo importante procurar perceber o impacto que estas doenças podem ter nas crianças e nas suas famílias, procurando, assim, minimizar as suas consequências negativas, e identificar/promover os fatores de ajustamento positivo. O conceito de ajustamento, embora seja utilizado com bastante frequência na investigação, é de difícil definição. Assim, é importante distinguir o ajustamento enquanto adaptação à doença crónica ou no seu sentido mais geral, medindo o funcionamento da criança no seu dia-a-dia. Neste estudo o ajustamento psicológico será abordado no seu sentido mais global, estando associado ao funcionamento emocional e social da criança, seguindo uma perspetiva normativo-desenvolvimental, na linha do proposto por Wallander e Thompson (1995) que assumem que um ajustamento positivo nesta faixa etária está associado a um funcionamento mais adequado e normativo na idade adulta.

Nesta linha de pensamento, este trabalho pretende estudar as consequências das doenças crónicas no ajustamento psicológico das crianças, recorrendo à comparação entre crianças com doenças crónicas diferentes, bem como crianças sem doença. O estudo procura aceder a diferentes perspetivas sobre a doença crónica na infância, o ajustamento psicológico e o lugar do brincar, englobando a participação de diferentes intervenientes: crianças, pais e profissionais hospitalares.

Através da observação do brincar de crianças em salas de espera, procurou-se perceber a qualidade do seu ajustamento psicológico, complementando dados emanados de questionários e entrevistas junto de pais e outros profissionais. Procurou-se ainda perceber qual a perspetiva dos pais e dos profissionais de saúde acerca da importância do brincar para as crianças com doença crónica.

Com este propósito é realizado um enquadramento conceptual que procura aprofundar as principais temáticas deste estudo – a doença crónica, o ajustamento e o brincar.

Num primeiro capítulo, intitulado “a doença crónica”, procura-se enquadrar as questões relacionadas com a doença crónica, começando por definir este conceito e por contextualizar a sua prevalência na infância. Tendo em conta o facto de existirem doenças crónicas com características muito distintas são ainda discutidas algumas tentativas de classificação das mesmas, abordando duas visões distintas: a visão idiossincrática e a visão não categorial. Não sendo possível englobar neste estudo todas as doenças crónicas existentes na infância, por se tratar de um leque bastante alargado, o presente estudo focou-se em três tipos de doenças com características distintas - asma, cancro e doença renal – que são descritas de forma sucinta neste primeiro capítulo teórico. Tendo em conta que a presença de uma doença crónica na infância pode trazer repercussões importantes ao nível do desenvolvimento da criança, são ainda abordadas as principais consequências a nível individual e familiar.

O segundo capítulo procura desenvolver um conceito de particular interesse para o presente estudo: o ajustamento psicológico. Desta forma, são apresentados diversos modelos teóricos acerca do impacto da doença crónica infantil no ajustamento psicológico, bem como os principais resultados das investigações que se têm debruçado sobre o estudo das variáveis mediadoras.

Outro conceito fundamental nesta investigação é o brincar, sendo que o terceiro capítulo se dedica inteiramente a esta temática. Ao longo dos tempos o brincar tem vindo a ser cada vez mais valorizado na área da Psicologia, sendo assim destacados os principais autores e teorias que contribuíram para a sua análise. Além de ser considerada uma atividade fundamental ao desenvolvimento da criança, o brincar apresenta também diversas potencialidades enquanto forma de intervenção e de compreensão do funcionamento da criança. Tendo em conta a utilização da observação do brincar como forma de avaliação do ajustamento das crianças neste estudo, é ainda apresentada uma reflexão acerca das diversas vantagens do brincar na avaliação infantil.

O quarto capítulo, intitulado “o brincar e a doença crónica”, procura aprofundar a utilização do brincar na área da saúde, nomeadamente em meio hospitalar. Desta forma, são apresentadas diversas investigações que comprovam a utilidade e a importância da atividade lúdica em contexto hospitalar, sendo dado especial destaque aquelas que decorrem nas salas de espera dos hospitais. Tendo em conta que o brincar em contexto hospitalar pode cumprir diferentes funções,

nomeadamente a nível recreativo, educacional e terapêutico, reflete-se ainda acerca das vantagens e desvantagens da sua estruturação e do papel do adulto nas brincadeiras. Considerando que a auscultação dos diferentes intervenientes neste processo é fundamental, é ainda feita uma abordagem ao papel e ponto de vista dos pais e dos profissionais de saúde neste âmbito.

Na primeira parte do estudo empírico faz-se o seu enquadramento conceptual e apresentam-se os seus objetivos bem como o desenho da investigação. Seguidamente são apresentados os seus aspetos metodológicos, nomeadamente os participantes, os instrumentos, os procedimentos utilizados, bem como o tipo de análise de dados efetuada. São em seguida apresentados os resultados deste estudo, divididos em quatro objetivos principais: explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes; investigar o impacto das características da doença no ajustamento da criança; investigar a relação entre a perceção dos pais acerca da doença e o ajustamento da criança; e perceber qual a perceção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica. Segue-se uma discussão dos principais resultados do estudo, tendo em conta estes objetivos, sendo ainda apresentadas as principais limitações do mesmo.

Finalmente, é efetuada uma conclusão geral acerca dos principais resultados refletindo-se acerca das consequências das doenças crónicas no ajustamento das crianças e acerca da importância da atividade lúdica na área da saúde e da doença.

I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1. A DOENÇA CRÓNICA

A definição de doença crónica nem sempre é consensual, devido ao grande leque de doenças que podem ser inseridas nesta categoria, podendo ser considerado um conceito “flexível e em evolução” (Barros, 2003, p. 137). Pless e Pinkerton (1975) identificam critérios objetivos de caracterização destas doenças, nomeadamente terem uma duração superior a três meses (no período de um ano) ou a necessidade de uma hospitalização de pelo menos um mês. Existindo diversas definições de doença crónica, todas parecem concordar no facto de esta condição ser prolongada e poder ter progressões muito diferentes, desde uma esperança média de vida normal até à morte precoce (Bradford, 1997). Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), estas doenças são a principal causa de morte no Mundo.

Por outro lado, a definição de doença crónica nem sempre é fácil, visto que se englobam neste conceito doenças com características muito distintas. Segundo Eiser (1993) estas doenças podem ser degenerativas ou não, apresentar diferenças na sua etiologia, na sua estabilidade e previsibilidade, no grau em que se constituem uma ameaça à vida, na sua complexidade e exigência e nas restrições que são impostas pela própria doença (a nível físico e social).

1.1. Prevalência

Estima-se que cerca de 10 a 20 por cento da população infantil tenha alguma doença crónica (Wallander & Thompson, 1995; Weiland, Pless, & Roghmann, 1992), sendo que apenas 1 a 2 % apresentam condições mais severas (Gortmaker & Sappenfield, 1984 cit in Wallander & Thompson, 1995). Embora não existam atualmente dados que nos indiquem a prevalência deste tipo de doenças em Portugal, é possível perceber que um terço das consultas de especialidade e hospitalizações infantis no nosso país se devem a doenças crónicas (Barros, 2003).

De acordo com Barros (2003) a cárie, os eczemas, a asma, a diabetes, a doença cardíaca congénita e a epilepsia são, por ordem decrescente, as doenças crónicas mais comuns na infância e adolescência. A artrite reumatoide, os cancros, a fibrose quística e a infeção por VIH são exemplos de doenças crónicas menos frequentes.

Se por um lado os avanços médicos e tecnológicos têm contribuído bastante para uma diminuição nas taxas de mortalidade infantil decorrentes de doenças crônicas, a incidência desta problemática na infância tem permanecido estável (Perrin, 1985 cit in Landreth, 2001, p. 272). No entanto, a sua prevalência, parece estar a aumentar (Altschuler, 1997; Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995). De acordo com Thompson e Gustafson (1996), este aumento pode dever-se a melhorias quer ao nível dos diagnósticos precoces, fazendo com que estas doenças sejam detetadas mais cedo, quer ao nível dos tratamentos, aumentando assim a esperança média de vida das crianças e, consequentemente, as taxas de sobrevivência. A exposição a drogas na idade pré-natal e a SIDA são, segundo estes autores, outros fatores que justificam este aumento. Thompson e Gustafson (1996) fazem ainda referência ao surgimento de “novos sobreviventes” (Thompson & Gustafson, 1996, p. 3) ou seja, bebés prematuros ou com peso muito reduzido à nascença que sobrevivem devido aos avanços na medicina neonatal.

Como é possível constatar, com os avanços médicos é atualmente possível tratar mais crianças do que no passado e aumentar a sua esperança média de vida. No entanto, é fundamental estar atento às consequências que estas doenças têm em termos psicológicos e sociais para as crianças e para as suas famílias (Eiser, 1997). Desta forma, tem havido uma crescente preocupação por parte da comunidade científica em não se focar apenas no tratamento das doenças mas na qualidade de vida desta população (Lima, 2005; Wallander & Thompson, 1995).

1.2. Classificação

Atualmente não existe consenso em relação à possibilidade de categorização das doenças crônicas, tendo surgido diversas tentativas de classificação das mesmas ao longo dos tempos. Segundo Bradford (1997), estas tentativas basearam-se essencialmente em três critérios: etiologia, características da doença e severidade.

No que se refere à sua etiologia, Fielding (1985, cit in Bradford, 1997) considera que as doenças crônicas podem ter causas diversas, podendo ser agrupadas em função das mesmas: erros nos cromossomas; questões hereditárias; fatores intra-uterinos; acontecimentos traumáticos e infecciosos no período pré-natal e infeções no período pós-natal e infância (Bradford, 1997). Segundo esta classificação, seria com base na etiologia das doenças que deveria ser estudado o impacto destas em termos psicológicos.

Alguns autores como Pless e Perrin (1985, cit in Bradford, 1997) têm ainda tentado classificar estas doenças de acordo com as suas características: nível de mobilidade e atividade da criança; curso da doença (estático ou dinâmico); idade da criança quando se iniciou o processo; impacto ao nível do funcionamento cognitivo e sensorial da criança; prevalência; e visibilidade ou não da doença (Bradford, 1997; Thompson & Gustafson, 1996). De acordo com esta perspetiva, o impacto psicológico da doença varia em função destes fatores específicos.

Hobbs e Perrin (1985, cit in Bradford, 1997) propuseram 5 critérios de classificação das doenças crónicas, de acordo com a sua severidade: dificuldades provocadas à família em termos financeiros; restrição significativa do desenvolvimento da criança; dificuldades na capacidade de a criança se envolver em atividades normativas; surgimento de problemas emocionais, nomeadamente estratégias de coping desadequadas e contribuição para problemas e conflitos familiares (Bradford, 1997).

Sendo tão extenso o leque de doenças crónicas, tem sido discutida a sua classificação, podendo ser encontradas duas visões distintas em relação a este assunto: visão idiossincrática e visão não categorial (Eiser, 1993). A visão idiossincrática baseia-se na premissa de que as doenças são todas diferentes e por isso as suas consequências são também diversas (Eiser, 1993), defendendo o agrupamento de doenças crónicas específicas (Thompson & Gustafson, 1996). No entanto, Pless e Pinkerton (1975) chamam a atenção para o facto de existirem problemas que são comuns a todas as doenças crónicas. Desta forma, é cada vez maior o número de investigadores que defende uma visão não categorial, considerando que as tentativas de encontrar diferenças entre as doenças apenas têm servido para ocultar as semelhanças que existem entre si (Bradford, 1997). De acordo com esta visão, existem características comuns a diferentes doenças, como a visibilidade, a natureza e curso da doença, o tipo de tratamento, entre outras. A adaptação da criança à doença é vista em função destas dimensões e não do tipo de doença (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Varni, 1998). Desta forma, as crianças com doença crónica e as suas famílias são confrontadas com vários fatores de *stress* que devem ser tidos em conta independentemente da doença da criança (Eiser, 1993).

Thompson e Gustafson (1996) consideram que existem vantagens e desvantagens nas duas abordagens, optando por uma terceira visão – parcial ou modificada. De acordo com esta perspetiva, existem simultaneamente questões que são específicas de determinadas doenças e processos que são genéricos e comuns a várias. Desta forma, a identificação de características biomédicas ou terapêuticas comuns a grupos de doenças pode ser benéfica para a investigação e

para a prática clínica, nomeadamente no que se refere à adaptação da criança e da sua família à doença.

1.3. Asma, cancro e doença renal

Tal como referido anteriormente, existe um enorme leque de doenças crónicas, com características muito distintas. Para o presente estudo foram selecionadas três doenças crónicas específicas: asma, cancro e patologia renal. A escolha destas doenças prendeu-se essencialmente com dois fatores: a variabilidade e a acessibilidade da amostra. Desta forma, procurou-se incluir doenças que fossem bastante distintas entre si, no que se refere à sua categorização e predominância na literatura. A asma é uma doença crónica com elevada taxa de incidência na infância mas com uma esperança de vida normal, tendo um curso episódico. O mesmo não acontece com o cancro, que sendo menos comum é das doenças com maiores taxas de mortalidade (Thompson & Gustafson, 1996; Eiser, 1993). A doença renal, por sua vez, é das doenças menos estudadas nesta área. Para além disso, todas estas doenças cumpriam o critério de acessibilidade, existindo consultas externas de todas estas especialidades na região de Aveiro e Coimbra.

Asma

A asma é a doença crónica mais comum na infância (Creer & Bender, 1995; Eiser, 1990a), podendo ter um grande impacto no crescimento e no desenvolvimento das crianças e da sua família (Turner-Henson & Johnston, 2002). Embora se verifiquem melhorias ao nível do tratamento desta doença, é importante referir que esta é uma condição médica que ainda é subdiagnosticada (Valacer, 2000).

A asma é uma “doença inflamatória crónica das vias aéreas que, em indivíduos suscetíveis, origina episódios recorrentes de pieira, dispneia, aperto torácico e tosse, particularmente noturna ou no início da manhã, sintomas estes que estão geralmente associados a uma obstrução generalizada, mas variável, das vias aéreas, a qual é reversível espontaneamente ou através de tratamento” (Saúde, 2000, p. 7). Esta condição médica pode apresentar diferentes graus de gravidade: asma intermitente (grau 1), asma persistente ligeira (grau 2), asma persistente moderada (grau 3) e asma persistente grave (grau 4) (Saúde, 2000). Segundo Creer e Bender (1995) a asma apresenta

cinco aspetos essenciais: é intermitente, variável, de natureza reversível, caracterizada por hiperresponsividade e inflamação das vias aéreas. Destas, as duas últimas características mantêm-se ainda hoje como alvo de estudos científicos.

Sendo uma das doenças crónicas mais prevalentes, são diversos os estudos que se têm focado nas consequências específicas desta doença para a população infantil e na forma como as crianças e as famílias lidam com esta doença (Hill, Standen, & Tattersfield, 1989; Marsac, Funk, & Nelson, 2007; Morgado, Pires, & Pinto, 2000; Wade, 2000).

Cancro

Não sendo das doenças com maior incidência, o cancro é responsável pelo maior número de mortes por doença na infância, embora se verifiquem alguns avanços nesta área de investigação (Thompson & Gustafson, 1996).

A palavra cancro engloba um conjunto de mais de 200 patologias (Carvalho, Viana, Ribas, & Pimentel, 2004) que se caracterizam por “uma célula que perdeu os seus mecanismos de controlo normais e que adquire por isso um crescimento descontrolado” (Merck & Dohme, 2001, p. 819). O tipo de tecido corporal onde essa célula tem origem vai determinar o tipo de cancro e o seu consequente grau de gravidade (Carvalho et al., 2004). Existindo diversos tipos de cancro, que podem ocorrer em qualquer idade, a leucemia é o mais comum na infância (Moore, 2002).

Sendo uma das doenças infantis mais graves, esta é também uma das doenças mais estudadas no meio científico. Desta forma, além dos inúmeros estudos realizados com vista a avanços no tratamento, são vários os investigadores que se debruçam sobre as consequências individuais e familiares desta doença (Chao, Chen, Wang, Wu, & Yeh, 2003; Horwitz & Kazak, 1990; Mulhern, Wasserman, Friedman, & Fairclough, 1989).

Doença renal

São diversas as doenças renais que podem surgir na infância, embora não sejam muito frequentes (Schweitzer & Hobbs, 1995). A doença renal crónica é uma condição relacionada com danos renais irreversíveis, não existindo muitos dados relativos à sua epidemiologia na infância (Harambat, Stralen, Kim, & Tizard, 2012). Segundo a National Kidney Foundation, a doença

crónica renal é frequentemente subdiagnosticada devido a uma falha de consenso na sua definição e classificação (Hogg et al., 2003), passando a ser definida pela presença de indícios de anormalidades renais, estruturais ou funcionais, que persistem durante um período mínimo de 3 meses (Hogg et al., 2003).

As causas da doença renal crónica são diferentes na infância e na idade adulta. No caso específico das crianças, são várias as patologias uro-nefrológicas que podem levar ao desenvolvimento de uma doença renal crónica, entre as quais: nefropatia de refluxo, síndrome nefrótica, anomalias congénitas, infeções urinárias e insuficiência renal (Harambat et al., 2012).

Uma breve revisão da literatura permite-nos perceber que apesar das implicações destas doenças na qualidade de vida, o número de estudos que sobre estas recaem é reduzido quando comparado com outras doenças da infância. No entanto, é possível encontrar algumas investigações realizadas nesta área, nomeadamente ao nível do impacto desta doença nas crianças e adolescentes, bem como nas suas famílias (Bakr et al., 2007; Carreiras, 2000; Darbyshire, Oster, & Henning, 2006; Santos, 2000).

1.4. Consequências da doença crónica na infância

Na infância, as doenças crónicas assumem particular relevo já que podem impedir o desenvolvimento normal das crianças. Segundo Boekaerts e Roder (1999) as crianças com este tipo de doenças não têm apenas de gerir os múltiplos desafios que o crescimento lhes impõe, mas têm também de aprender a conviver com a sua doença. Estas crianças têm frequentemente de lidar com dores, perdas e limitações que não são usuais em pessoas da sua idade (Goodheart & Lansing, 1997). Muitas destas doenças têm cursos cíclicos, podendo as crianças viver sem a manifestação de qualquer sintoma durante longos períodos de tempo. Deste modo, a gestão destas doenças implica que a criança esteja preparada para a possibilidade de os sintomas surgirem a qualquer altura.

As crianças com este tipo de doença podem vivenciar níveis elevados de dor, *stress* e ansiedade, sendo também frequente a sensação de perda de autonomia e de controlo (Landreth, Sweeney, Ray, Homeyer, & Glover, 2005). Estas crianças são muitas vezes sujeitas a procedimentos desagradáveis e dolorosos, perante os quais têm de assumir um papel passivo, sentindo-se impotentes e incapazes de controlar o ambiente que as rodeia. Desta forma, aumentam a sua dependência em relação aos seus pais (ou outros adultos cuidadores), podendo também ver

diminuída a sua participação em atividades sociais. Tudo isto pode ter efeitos negativos no seu desenvolvimento, podendo afetar a sua qualidade de vida (Grootenhuis, Koopman, Verrips, Vogels, & Last, 2007).

Assim, a doença crónica afeta a vida da criança de duas formas: esta tem de experienciar situações aversivas relacionadas com a sua doença (como os exames, as hospitalizações, os tratamentos, entre outros) e pode também ser impedida de realizar atividades normativas e favoráveis a um desenvolvimento positivo (Goodyer 1990, cit in Barros 2003). Uma criança com doença crónica pode ver comprometida a sua assiduidade na escola, a realização de algumas atividades diárias ou mesmo ter restrições na sua vida adulta (Eiser, 1997). Em termos escolares, o regresso à escola após o diagnóstico de uma doença crónica pode trazer diversas complicações: a criança pode evidenciar dificuldades de aprendizagem (devido a um maior número de faltas), bem como problemas ao nível do relacionamento com os pares (Eiser, 1991, 1997). É importante referir ainda a forma como os professores lidam com esta situação, já que é frequente a falta de informação acerca da doença e das suas consequências por parte dos mesmos (Eiser, 1991). No que se refere às suas atividades diárias são frequentemente impostas limitações a estas crianças, principalmente no que respeita a atividades desportivas (Eiser, 1991). Estas restrições podem desencadear dificuldades ao nível da interação social com os pares, que é uma das áreas fundamentais ao desenvolvimento social da criança (Meijer & Sinnema, 2000).

Em síntese, a vivência de uma doença crónica expõe a criança a um conjunto de fatores de *stress* com que outras crianças não têm que lidar. Estes fatores incluem acontecimentos relacionados com a doença (como a toma de medicação diária, por exemplo) mas também consequências sociais da mesma (Boekaerts & Roder, 1999). Por isso, existe a ideia generalizada de que as crianças com doença crónica têm maior probabilidade de vir a ter problemas em termos psicológicos e sociais do que os seus pares (Pless & Douglas, 1971). Apesar disso, é fundamental referir que embora se trate de uma condição de vida geradora de *stress*, a doença crónica não tem necessariamente consequências negativas para a criança (Barros, 2003), como é possível verificar através de diversos estudos acerca do ajustamento em crianças com doença crónica que serão referidos posteriormente.

Impacte na família

Quando uma criança está doente não é apenas a sua vida que se altera. Toda a rotina familiar sofre mudanças e tem de se adaptar a este acontecimento (Coffey, 2006; Santos, 1998; Shepard & Margaret, 2002; Tsamparli-Kitsara & Kounenou, 2004), podendo surgir alterações emocionais, cognitivas e atitudinais por parte de outros elementos da família (Barros, 2003). Os pais têm de aprender a lidar com o facto de o seu filho estar doente, sentindo-se muitas vezes impotentes para o ajudar. Paralelamente, têm de fazer um esforço por manter a sua vida familiar o mais possível dentro do habitual, tentando manter a coesão familiar. Por isto, a vivência de uma doença crónica na família é geradora de fatores de *stress* em todos os seus elementos, o que pode ter impacte nas relações familiares, nomeadamente entre o casal (Eiser, 1993).

Estes pais sentem que são os principais responsáveis pela saúde do seu filho, preocupando-se com as várias fases do tratamento (Eiser, 1993), sendo uma das principais dificuldades sentidas pelos pais a adesão e responsabilização da criança ao mesmo (Eiser, 1997). Outra das dificuldades frequentemente reportada pelos pais prende-se com o anúncio ou comunicação da doença. Efetivamente, o surgimento de uma doença crónica implica a tomada de decisão por parte dos pais relativamente ao conteúdo, à forma e ao momento de comunicar a doença à criança (Eiser, 1997).

Numa análise efetuada por Coffey (2006) foi efetuada uma revisão de 11 estudos, nos quais se procurou aceder ao papel dos pais de crianças com doença crónica, partindo do seu próprio ponto de vista. Através desta análise foi possível perceber a importância e a necessidade de apoio vivenciadas por estes pais, especialmente nos dias seguintes ao diagnóstico. Temas como a preocupação constante, o cansaço e a fadiga são recorrentes nos discursos dos pais, parecendo ser a mãe a figura mais sobrecarregada. Têm ainda sido realizadas algumas investigações com vista a perceber o impacte da doença nos pais, tendo sido encontrada uma relação entre o *stress* parental e o facto de ser cuidador de uma criança com doença crónica (Shepard & Margaret, 2002).

A forma como as famílias percebem a doença crónica, os seus efeitos e as suas implicações é muito variável (Shepard & Margaret, 2002). Segundo Junqueira (2003), a forma como os pais lidam com este acontecimento acaba assim por ser determinante na forma como a própria criança o ultrapassa. Desta forma, um bom funcionamento familiar, que apoie a criança e, simultaneamente, a responsabilize e respeite a sua necessidade de independência, parece

proporcionar um melhor controlo da doença por parte da criança (Eiser, 1997), embora esta relação continue a ser alvo de estudo.

Na área da doença crónica infantil é fundamental não descurar o impacto da doença nos irmãos da criança, embora ainda sejam escassos os estudos com esta população (Santos, 1998). Estas crianças veem a sua vida afetada já que a sua própria rotina sofre alterações (Eiser, 1997), recebendo uma menor atenção e suporte (Santos, 1998). Para além disso, nem sempre recebem explicações adequadas relativamente à doença do irmão ou irmã, podendo, inclusivamente evidenciar sentimentos de culpa face à mesma (Eiser, 1997). É ainda frequente que estas crianças sintam que os pais são mais severos consigo do que com o irmão ou irmã que está doente (Shepard & Margaret, 2002).

Os próprios pais parecem reconhecer que a doença lhes exige muito tempo e energia, preocupando-se com o impacte negativo desta falta de disponibilidade para com os irmãos saudáveis (Coffey, 2006). Os momentos em que a criança com doença crónica exige maior atenção, nomeadamente durante as hospitalizações, podem configurar-se como momentos particularmente difíceis de gerir para os seus irmãos (Shepard & Margaret, 2002). Uma vez mais, é fundamental estar atento ao facto de as crianças poderem reagir de forma muito distinta à doença de um irmão, podendo algumas não sentir este acontecimento como *stressante* (Shepard & Margaret, 2002).

Por outro lado, diversos estudos sugerem que a presença de uma doença crónica na infância parece aumentar o risco de surgimento de dificuldades de ajustamento quer nos pais quer nos irmãos. No entanto, é fundamental sublinhar o facto de também serem encontrados casos de ajustamento positivo, sendo fundamental não descurar a variabilidade individual (Thompson & Gustafson, 1996).

1.5. Investigação na área da doença crónica – avanços e limitações

São vários os investigadores que se têm debruçado sobre a doença crónica na infância ao longo dos tempos. As primeiras abordagens a esta problemática partiam do pressuposto que estas doenças tinham inevitavelmente um efeito adverso no paciente e na sua família, focando-se no modelo patológico. Estas abordagens apresentavam, assim, uma visão muito limitadora ao conceberem o ajustamento apenas como a ausência de dificuldades em termos de saúde mental,

focando-se nas dificuldades e nos desvios à normalidade (Barros, 2003; Bradford, 1997). De acordo com esta visão ficava ainda por esclarecer o porquê de algumas crianças e famílias lidarem de forma bem-sucedida com a doença enquanto outras não o conseguem fazer de forma tão adaptativa (Bradford, 1997).

As investigações mais recentes têm, no entanto, vindo a contrariar o pressuposto da inevitabilidade dos efeitos adversos destas doenças, sugerindo algumas que, inclusivamente, podem surgir alguns efeitos positivos do diagnóstico (Bradford, 1997). Segundo estas novas abordagens, o foco deixa de estar na medição da patologia mas na identificação de estratégias de *coping* usadas pelas crianças e pelas suas famílias para lidar com a doença (Eiser, 1990a). Apesar dos avanços que têm existido nesta área, surgem ainda diversas investigações que mantêm o seu foco nas dificuldades de ajustamento destas crianças e não nos seus recursos e fatores de ajustamento positivo (Boekaerts & Roder, 1999).

Segundo Bradford (1997), durante muitos anos a doença crónica foi vista como um fenómeno unitário, com um impacte semelhante nas crianças e nas famílias, sendo a doença estudada isoladamente do seu contexto. As investigações mais recentes têm vindo a demonstrar que as reações das famílias a estas doenças são muito variáveis. Desta forma, as novas abordagens na área da doença crónica têm adotado uma perspetiva mais sistémica, integrando nos seus estudos o papel da família (Bradford, 1997) sendo fundamental não descurar também outros contextos sociais como os pares, a escola ou o ambiente hospitalar (Boekaerts & Roder, 1999; Wallander & Varni, 1998).

Além de uma mudança de paradigma, com o passar dos anos as investigações foram-se tornando mais rigorosas. No entanto, dada a complexidade desta temática, a investigação nesta área continua a ser sujeita a diversas críticas metodológicas.

Eiser (1993) apresenta algumas críticas na realização dos estudos, nomeadamente no que se refere à escolha dos grupos de crianças a avaliar. Desta forma, esta autora chama a atenção para o facto de as investigações, de um modo geral, se centrarem mais numas doenças do que noutras, sendo o cancro uma das doenças mais estudadas. A asma, embora seja uma das doenças crónicas mais comuns na infância, tem recebido comparativamente menos atenção e outras doenças mais raras, como a doença renal, são um grupo minoritário nesta área de investigação. Para além disto, a maioria da investigação tem-se centrado nos efeitos de uma doença específica, sendo necessário desenvolver mais trabalho que estude mais do que uma doença. Boekaerts e Roder

(1999) partilham desta opinião considerando que existem vários estudos que analisam diferenças entre as crianças com doenças crónicas e crianças saudáveis mas que existe atualmente uma lacuna no que se refere a estudos que se debruçam sobre grupos de crianças com doenças crónicas diferentes.

Eiser (1993) aponta ainda algumas dificuldades de avaliação, nomeadamente na constituição das amostras. Segundo esta autora, tendo em conta que o número de crianças com doença crónica numa população é reduzido (em termos estatísticos), para se conseguir uma amostra significativa é necessário integrar crianças de idades muito diferentes, o que dificulta a seleção dos instrumentos de avaliação. Para além disto, é ainda necessário ter em conta o desenvolvimento das crianças e das suas famílias ao longo do tempo, pelo que alguns autores defendem a necessidade de realização de estudos longitudinais, que tenham em conta esta perspetiva desenvolvimental (Bradford, 1997; S. Santos, 1998; Wallander & Thompson, 1995; Wallander & Varni, 1998).

No que se refere aos instrumentos utilizados, Eiser (1993) apresenta como principais críticas, a baixa validade e a grande extensão de alguns questionários. Esta autora critica ainda o facto de nem sempre existir uma preocupação por parte dos investigadores em ajustar as medidas selecionadas ao conceito teórico que pretendem estudar, nomeadamente no que se refere à noção de ajustamento (Bradford, 1997). Nesta área, o Child Behavior Checklist - CBCL (Achenbach & Edelbrock, 1983) parece ser a escala mais utilizada para a avaliação do ajustamento psicológico (Wallander & Thompson, 1995). No entanto, este instrumento apresenta diversas limitações no estudo da doença crónica, nomeadamente o facto de alguns itens apontarem para problemas de saúde físicos (Eiser, 1993), ser pouco sensível a problemas ligeiros de ajustamento e avaliar a competência social através da participação das crianças nas atividades, sendo que estas crianças, muitas vezes, estão impedidas de participar em algumas destas atividades (Eiser, 1993; Wallander & Thompson, 1995).

É ainda importante referir que a maioria da investigação nesta área tem como grupo de recolha de dados os pais das crianças, não envolvendo as próprias crianças nos estudos devido às suas dificuldades de comunicação e expressão. Ao focarem-se apenas no relato dos pais acerca da forma como a criança lida com a doença a investigação apenas consegue aceder a um lado da realidade – a perceção dos pais – que nem sempre corresponde ao ponto de vista das crianças (Eiser, 1993; Thompson & Gustafson, 1996). Desta forma, ao não aceder diretamente à perspetiva da criança, a investigação nesta área tem sofrido uma lacuna. Sartain, Clarke e Heyman (2000)

consideram que não tem sido dada a devida importância às opiniões e pontos de vista das crianças, não só ao nível da investigação mas também na prática clínica, onde é conferido às crianças um papel passivo.

Wallander e Varni (1998) juntam a esta crítica o facto de as avaliações serem com frequência do mesmo tipo, ou seja, questionários de autorresposta, preenchidos pelos pais (especialmente pela mãe). Estes autores defendem a utilização de diversas fontes de informação, bem como de uma maior variedade de instrumentos e formas de avaliação (observação, entrevistas, entre outros) salientando a mais-valia da investigação qualitativa (Wallander & Varni, 1998).

1.6. Breve síntese

O conceito de doença crónica engloba doenças com características muito distintas, que atingem uma percentagem significativa da população infantil. Tendo em conta esta variedade de doenças crónicas, existem três visões distintas no que se refere à sua categorização: visão idiossincrática, visão não categorial e visão parcial ou modificada. Sendo um acontecimento de vida gerador de *stress*, a doença crónica acarreta consequências para o desenvolvimento da criança e para a sua família. No entanto, as investigações realizadas nos últimos anos têm permitido uma abordagem mais positiva da doença crónica do que no passado, em que se partia do princípio que as doenças estavam, inevitavelmente, associadas a situações de patologia.

Apesar de cada vez mais se apostar em investigações rigorosas, o estudo das doenças crónicas tem sofrido de diversas falhas metodológicas relacionadas com o grupo de crianças a avaliar e com os instrumentos utilizados. Um aspeto que assume particular relevância para o nosso estudo prende-se com as fontes de informação, sendo cada vez mais os autores que defendem a inclusão das próprias crianças nestes estudos.

2. O CONCEITO DE AJUSTAMENTO

Embora o conceito de ajustamento seja referido com bastante frequência, este é muito difícil de definir e de objetivar (Pless & Pinkerton, 1975). Este tem sido associado à autoestima, a problemas e sintomas específicos, a padrões comportamentais e emocionais ou ainda a diagnósticos psiquiátricos (Thompson & Gustafson, 1996). Segundo Eiser (1990a), muitos autores optam por não definir ajustamento psicológico, optando por operacionalizá-lo, através dos resultados padronizados dos testes. Dada a falta de coerência na sua definição, operacionalização e meios de recolha de informação, a comparação entre estudos que utilizam este conceito nem sempre é fácil (Boekaerts & Roder, 1999).

Wallander e Thompson (1995) consideram ainda que os conceitos de ajustamento, adaptação e saúde mental estão relacionados, referindo-se ao funcionamento emocional e social. Segundo estes autores, para definir ajustamento é fundamental assumir uma perspetiva normativo-desenvolvimental, sendo que “a função predominante da infância é as crianças desenvolverem-se de modo a tornarem-se adultos autónomos, saudáveis e em bom funcionamento, como definido pelo seu contexto social e histórico” (Wallander & Thompson, 1995, p. 125). Desta forma, um ajustamento positivo está associado a um comportamento adequado, normativo e saudável que leva a um funcionamento positivo na idade adulta, enquanto um mau ajustamento se reflete em comportamentos inapropriados para a idade, especialmente quando estes têm uma natureza clínica ou patológica (Wallander & Thompson, 1995).

Na área da doença crónica é necessário ter particular atenção à definição e aplicação deste conceito, sendo importante fazer a distinção entre o conceito de ajustamento enquanto adaptação à doença e o conceito de ajustamento no seu sentido mais lato, ou seja, enquanto medida do funcionamento da criança no seu dia-a-dia (Eiser, 1993; Pless & Pinkerton, 1975). Optando pela primeira visão, não é possível efetuar comparações entre crianças com doença e crianças saudáveis, visto que as medidas deste ajustamento se prendem com exigências específicas da doença e do tratamento, como a adesão à medicação (Eiser, 1990a). Também por isto, a maior parte dos estudos nesta área optam pela segunda visão – desta forma, ao comparar crianças com doença e crianças sem doença, quando o primeiro grupo apresenta um maior desajustamento em áreas específicas (mantendo-se as outras áreas iguais) é possível perceber que a doença tem um papel importante nessas áreas particulares (Pless & Pinkerton, 1975, p. 24).

2.1. Modelos de ajustamento

Modelo de Lipowski

Para uma melhor compreensão deste conceito, Lipowski (1970, cit in Bradford, 1997) apresenta um modelo de ajustamento aplicado à área da doença crónica infantil (figura 1). De acordo com este modelo, a doença crónica é uma forma de *stress* psicológico, uma vez que implica uma ameaça de perda (Bradford, 1997). Perante esta ameaça, a criança desencadeia estratégias de *coping* que podem ser de dois tipos: cognitivas e comportamentais. Por sua vez, a escolha destas estratégias é determinada por fatores intrapessoais (como a idade, personalidade, inteligência e origem social da criança), fatores relacionados com a doença (como o tipo, a localização, a idade de aparecimento, o prognóstico, a severidade e a visibilidade) e fatores ambientais (relacionados com as atitudes e perceções dos pais e de outras figuras significativas) (Bradford, 1997; Eiser, 1990a). Sendo um modelo pioneiro, foi alvo de algumas críticas relacionadas com falha na definição de ajustamento e com o facto de não especificar a forma como os fatores de risco podem interagir (Bradford, 1997).

Influências no *coping*:

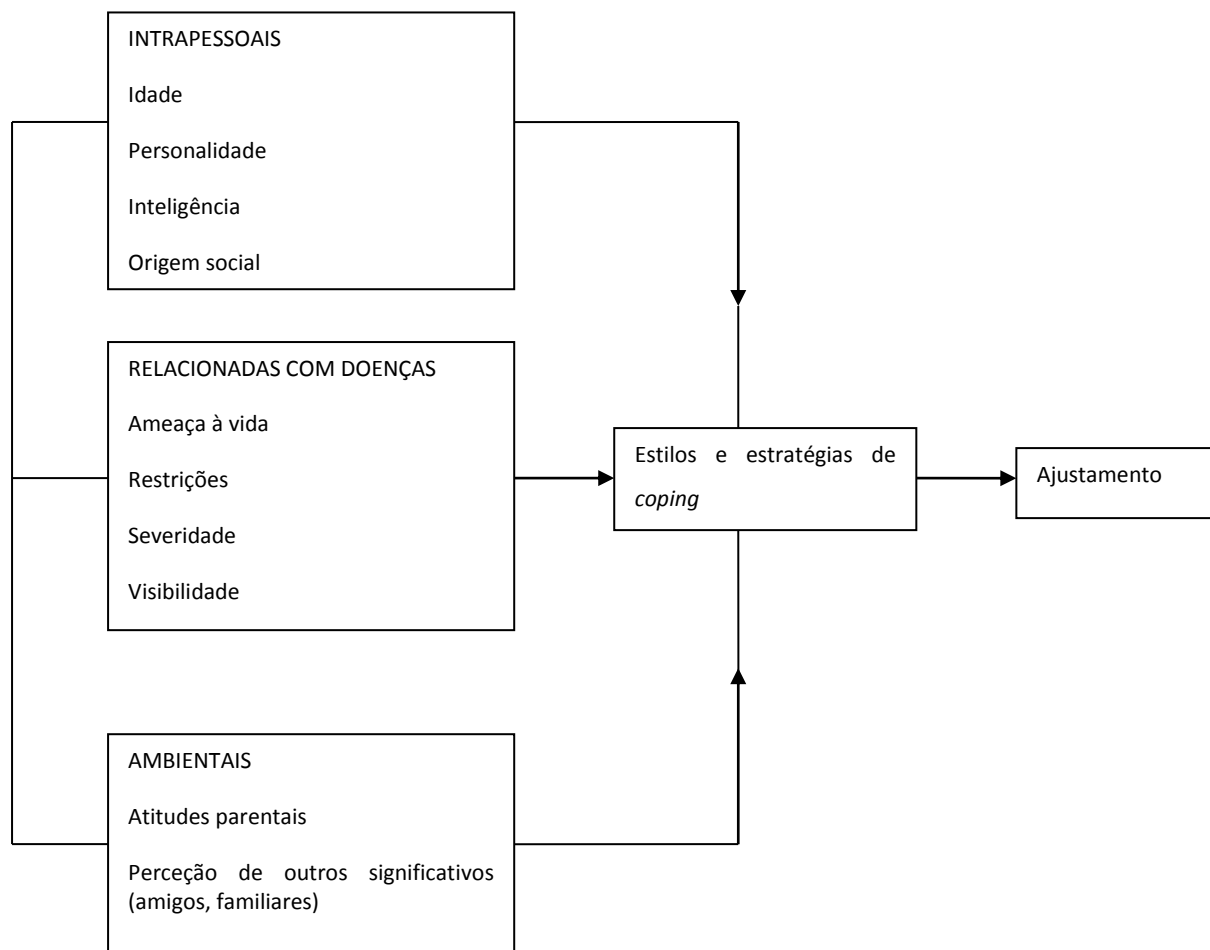


Figura 1. Modelo de Lipowski (1970, cit in Bradford, 1997)

Modelo integrado

Pless e Pinkerton (1975) desenvolveram o modelo de Lipowski defendendo que o ajustamento não deve ser visto de forma estática, mas como um processo dinâmico que se estende até à idade adulta (Pless & Pinkerton, 1975).

Tal como no modelo anterior, a doença crónica é vista como um fator desencadeante de *stress*, existindo diversas interações entre as características familiares, o ambiente social, os atributos próprios da criança e a sua resposta à doença (Lima, 2005; Pless & Pinkerton, 1975). A inovação deste modelo está no facto de o resultado destas interações ir, por sua vez, ter efeito no

autoconceito e nas estratégias de *coping* utilizadas pela criança (Bradford, 1997). Tratando-se de um processo dinâmico, os autores defendem que neste decurso ocorrem diversos *feedbacks*, pelo que o ajustamento vai sendo influenciado pela interação entre os vários fatores. Sendo que o ajustamento vai mudando ao longo do tempo, o funcionamento psicológico num dado momento é o resultado cumulativo das interações que o precedem (Thompson & Gustafson, 1996). Assim, de acordo com este modelo, o ajustamento do indivíduo na adolescência e na idade adulta é influenciado pelo seu funcionamento na infância (Bradford, 1997; Thompson & Gustafson, 1996).

Thompson e Gustafson (1996) salientam três características essenciais deste modelo que serviram de base a modelos posteriores: a doença crónica é considerada um fator de *stress*; a adaptação é vista como um processo contínuo ao longo do tempo e é valorizado o papel das estratégias de *coping* no processo de adaptação. No entanto, este modelo tem sido alvo de algumas críticas, nomeadamente o facto de ter pouco valor preditivo, de não ser totalmente comprovado pela investigação e de ser demasiado simplista, não vendo o ajustamento como um conceito multifacetado (Bradford, 1997; Eiser, 1990a).

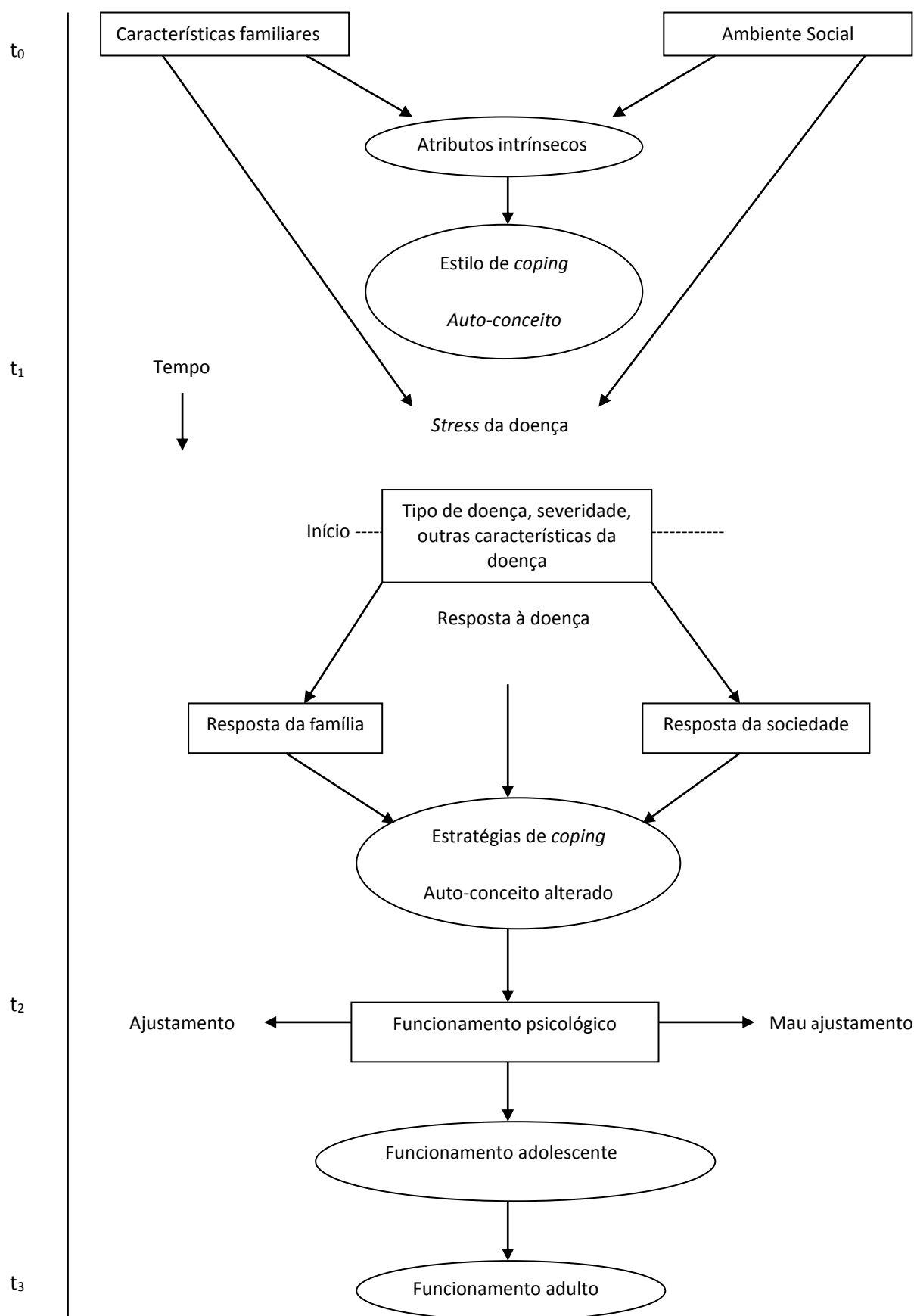


Figura 2. Modelo integrado (Pless & Pinkerton, 1975)

Modelo “Disability – stress – coping”

Wallander, Varni, Babani, Banis e Wilcox (1989) apresentam uma nova teoria de adaptação à doença crónica, baseada no modelo integrado de Pless e Pinkerton (1975) apresentado anteriormente (Bradford, 1997; Wallander & Thompson, 1995) – figura 3.

De acordo com este modelo, o facto de uma criança ter uma doença crónica não é necessariamente um evento adverso para a família, mas um acontecimento gerador de fatores de *stress* que apenas desencadeia dificuldades se não for gerido de forma eficaz (Bradford, 1997). Assim, a doença crónica é conceptualizada como “uma tensão permanente crónica para as crianças e para os seus pais” (Wallander & Varni, 1998, p. 31) que necessita de um contínuo reajustamento.

Este modelo preconiza que o *stress* é o principal fator responsável pelo aumento do risco de desenvolvimento de problemas psicossociais em crianças com doença crónica, podendo ter origens diversas. Como referido anteriormente, a doença e as limitações funcionais que dela decorrem são assim uma das possíveis fontes de *stress*, embora os autores chamem a atenção para o facto de existirem outras, que estão relacionadas com o desenvolvimento e com o dia-a-dia da criança.

Como é possível constatar, este modelo dá particular importância à interação entre os fatores de risco e os fatores de proteção na adaptação à doença. Os fatores que podem contribuir para um mau ajustamento estão relacionados com as características da doença (como o seu grau de severidade), com o nível de independência funcional da criança e com fatores de *stress* psicossociais (decorrentes da doença ou de outros acontecimentos de vida stressantes). No outro polo, encontram-se fatores de proteção intrapessoais (como o temperamento da criança), socio-ecológicos (nomeadamente o contexto familiar e social) e fatores de processamento do *stress* tais como a avaliação cognitiva e as estratégias de *coping* (Wallander & Varni, 1998). Os vários fatores de risco e os fatores de proteção descritos neste modelo influenciam o ajustamento da criança e da família de forma direta e indireta, funcionando de forma interdependente (Bradford, 1997). O processo de adaptação é conceptualizado de forma multidimensional, incluindo a saúde mental, o funcionamento social e a saúde física (Thompson & Gustafson, 1996).

Este modelo apresenta assim uma evolução importante na forma como é estudado o impacto da doença crónica na infância (Eiser, 1990a) apresentando uma explicação mais complexa da

interdependência entre os fatores de risco e os fatores de proteção, sendo multidimensional e integrando um maior número de variáveis (Bradford, 1997).

Segundo Bradford (1997), este é, atualmente, o modelo mais completo e com maior valor preditivo na área do ajustamento à doença crónica. No entanto, dada a sua complexidade, os autores defendem que o modelo não pode ser validado como um todo, sendo necessário dividi-lo em pequenos grupos de variáveis. Por isto, realizaram uma série de estudos de forma a perceber se a o seu modelo teórico era comprovado na prática. Estas investigações permitiram concluir que algumas das predições postuladas por este modelo não foram comprovadas cientificamente, nomeadamente no que se refere à associação entre o ajustamento e fatores de risco como a independência funcional e alguns parâmetros da doença. No que se refere aos fatores de proteção, foi possível perceber uma relação entre o ajustamento e algumas variáveis relacionadas com o ambiente social, não tendo ainda sido explorados os efeitos dos fatores intrapessoais e do processamento do *stress*. Desta forma, este modelo necessita ainda de algumas reestruturações baseadas em futuras investigações (Bradford, 1997).

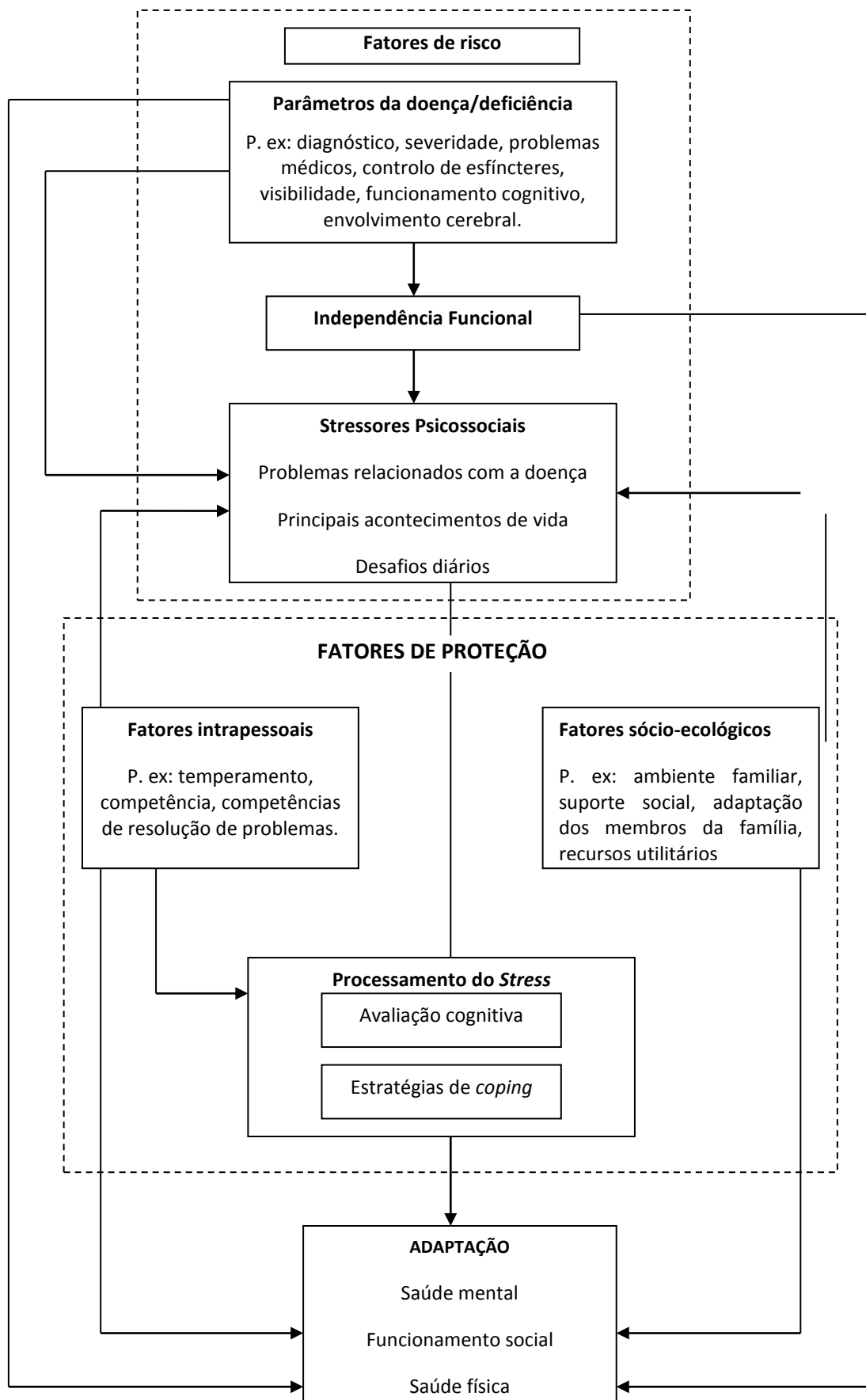


Figura 3. Modelo “disability – stress – coping” (Wallander et al., 1989)

Modelo transacional de stress e coping

É ainda importante fazer referência ao modelo proposto por Thompson (Thompson, 1985; Thompson et al., 1992, cit in Wallander & Thompson, 1995), que se enquadra na perspetiva ecossistémica – figura 4. Neste modelo, a doença crónica é tida como um potencial fator de *stress* ao qual a criança e a família se devem tentar ajustar (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995). Estes autores postulam que a relação entre a doença crónica e o ajustamento é mediada por processos biomédicos, desenvolvimentais e psicológicos (Wallander & Thompson, 1995). Contudo, o foco deste modelo reside nos processos de adaptação individuais e familiares que influenciam o ajustamento da criança e da sua família, mais do que nas características da doença (como o tipo e a severidade) e demográficas (como o género, a idade ou o nível socio-económico) (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995). A escolha destes processos de adaptação baseou-se nos resultados da investigação que demonstra que estes têm impacto na redução do *stress* e no facto de serem um alvo potencial de intervenção. De acordo com este modelo, o ajustamento da criança afeta e é afetado pelo ajustamento maternal (Wallander & Thompson, 1995).

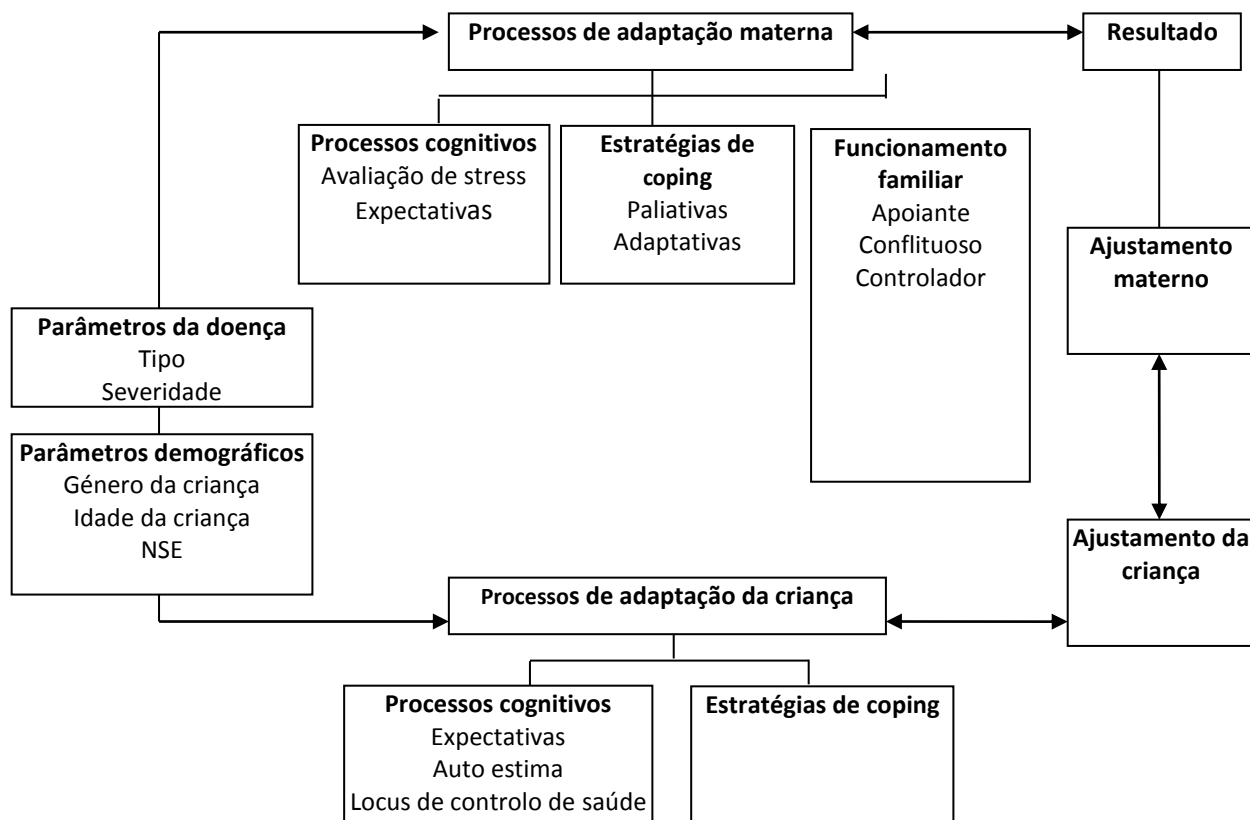


Figura 4. Modelo Transacional de Stress e Coping (Thompson, 1985; Thompson et al., 1992, cit in Wallander & Thompson, 1995)

Como é possível constatar, no que se refere ao ajustamento da criança, os processos de adaptação salientados pelo modelo são as expectativas de autoestima e do *locus* de controlo de saúde, bem como as estratégias de *coping* (Wallander & Thompson, 1995). Relativamente aos processos relacionados com o ajustamento das mães, os autores salientam os processos cognitivos de apreciação do *stress*, as estratégias de *coping* e o funcionamento familiar.

A investigação realizada para testar este modelo tem-se centrado mais em algumas doenças específicas como a fibrose quística, a espinha bífida e degranulocitose (Thompson & Gustafson, 1996). Sendo este um modelo desenvolvimental, estas investigações têm procurado perceber a estabilidade e as mudanças no ajustamento, bem como a inter-relação entre o ajustamento da criança e da mãe ao longo do tempo (Thompson & Gustafson, 1996). Ao contrário do modelo anterior, não se trata de um modelo genérico, já que os autores consideram que existem padrões de adaptação individuais e maternos que são específicos de determinadas doenças (Thompson & Gustafson, 1996).

Uma das principais críticas apontadas a este modelo prende-se com o facto de ser relativamente limitado no que se refere às variáveis contempladas (Wallander & Varni, 1998), considerando-se que devem ser incluídos outros processos ou variáveis que possam ter impacto no ajustamento psicossocial da criança com doença crónica, tais como o contexto socio ecológico e a parentalidade, nomeadamente ao nível dos cuidados e da educação dos filhos (Thompson & Gustafson, 1996).

2.2. Investigação na área do ajustamento à doença crónica na infância

Tal como referido anteriormente, as investigações na área do ajustamento da criança com doença crónica podem subdividir-se essencialmente em 2 grupos: estudos que exploram os efeitos universais das doenças crónicas, comparando crianças doentes com crianças sem doença e estudos que têm o seu foco nos efeitos de doenças específicas, comparando crianças com doenças crónicas diferentes (Boekaerts & Roder, 1999).

Relativamente ao primeiro grupo, estudos epidemiológicos têm evidenciado a existência de maiores dificuldades de ajustamento psicológico em crianças com doença crónica, quando comparadas com grupos de crianças sem doença (Thompson & Gustafson, 1996). Pless e Roghmann (1971, cit in Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995) fizeram uma

análise de três destes estudos e concluíram que 30% das crianças com diagnóstico de doença crónica antes dos 15 anos apresentavam problemas de ajustamento psicológico. Tendo por base os resultados destes estudos epidemiológicos, Thompson e Gustafson (1996) consideram ainda que as dificuldades de ajustamento das crianças com doença crónica são visíveis essencialmente em 3 áreas: ajustamento a nível comportamental, emocional e autoestima; ajustamento social e relação entre os pares e ajustamento escolar. Também numa meta-análise de 87 estudos realizada por Lavigne e Faier-Routman (1992) foi possível concluir que as crianças com doença crónica evidenciavam maior risco de desenvolver problemas de ajustamento.

Boekaerts e Roder (1999) efetuaram uma revisão da literatura acerca das consequências das doenças crónicas no quotidiano das crianças, nomeadamente ao nível do seu ajustamento académico e psicossocial. Neste trabalho, os autores concluíram que a maior parte dos estudos indica que a nível académico as crianças com doenças crónicas não evidenciam um desempenho escolar menor do que as crianças sem este tipo de doença, embora apresentem uma menor assiduidade (devido aos constrangimentos que a doença lhes impõe). No entanto, no que se reporta ao funcionamento psicológico, verificam que as crianças com doenças crónicas têm mais problemas de comportamento (principalmente problemas de internalização, entre os quais depressão, queixas somáticas, isolamento e ansiedade). No que se refere ao funcionamento social, os autores apontam para a possibilidade de algumas destas crianças poderem estar mais isoladas socialmente devido às conceções erradas que os colegas têm acerca da sua doença, afastando-se das mesmas com medo de contágio ou protegendo-as em demasia.

Num estudo comparativo efetuado na Rússia, com grupos de adolescentes sem doença crónica e com doença crónica (diabetes, asma e epilepsia), foi possível perceber que os adolescentes com doença crónica apresentavam mais problemas a nível comportamental e emocional, bem como níveis mais elevados de depressão. Este estudo chama a atenção para o facto de os resultados variarem de acordo com o tipo de doença (sendo encontrados mais problemas nos adolescentes com asma e epilepsia), a sua severidade e a pessoa que fornece a informação. No que se refere aos informantes, foi possível verificar que os pais apontavam para mais problemas comportamentais do que os filhos (Zashikhina & Hagglof, 2007).

Como é possível constatar, na maioria dos estudos, as crianças com doença crónica parecem ter um maior risco de desenvolvimento de problemas comportamentais e emocionais do que as crianças sem este tipo de doença. No entanto, é importante referir que não parece existir uma relação direta entre a doença crónica e o ajustamento (Eiser, 1997; Thompson & Gustafson, 1996;

Wallander & Thompson, 1995), ou seja, embora estas crianças constituam um grupo vulnerável, os problemas de ajustamento não são o resultado mais provável (Eiser, 1990b). Desta forma, além das crianças que evidenciam problemas de ajustamento serem uma minoria, é encontrada uma grande variedade de respostas individuais à doença (Wallander & Varni, 1998).

Na revisão da literatura efetuada por Boekaerts e Roder (1999) são analisados também alguns estudos onde são comparadas crianças com doenças crónicas diferentes. Tal como referido anteriormente, estes estudos focam-se nos efeitos de doenças específicas. Esta revisão permite perceber que têm sido encontradas algumas diferenças ao nível do funcionamento académico, psicológico e social de crianças com doenças crónicas diferentes, embora estes resultados sejam ainda um pouco inconsistentes (Boekaerts & Roder, 1999).

Também Thompson e Gustafson (1996) referem alguns estudos que apontam para a existência de diferenças a nível comportamental e emocional em crianças com doenças crónicas diferentes. Algumas destas diferenças parecem estar relacionadas com o comprometimento do cérebro na doença (Breslau & Marshall, 1985; Howe, Feinstein, Reiss, Molock, & Berger, 1993). Desta forma, num estudo realizado por Howe et al. (1993) com 165 adolescentes com doença crónica foi possível perceber que os adolescentes cuja doença comprometia o cérebro tinham maiores problemas comportamentais, eram menos autónomos e apresentavam pior desempenho escolar. Também num estudo de Weiland et al. (1992) foi possível concluir que as crianças com doenças crónicas que envolvem o sistema nervoso central veem o risco de dificuldades ao nível emocional e comportamental aumentado.

2.3. Variáveis associadas ao ajustamento à doença crónica

Como é possível constatar com base nos dados da investigação, é encontrada uma grande variabilidade no que se refere ao ajustamento das crianças à doença crónica. Desta forma, a comunidade científica tem vindo a procurar perceber quais os processos que se associam a um ajustamento mais ou menos positivo. As investigações nesta área pretendem assim clarificar os modelos de ajustamento existentes até à atualidade, bem como melhorar as estratégias de tratamento e prevenção nesta área (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995).

Sendo extensa a literatura que se foca nas variáveis mediadoras do ajustamento nestas crianças, alguns autores sugerem a sua organização em 3 categorias: características da doença, características da criança e características socio-ecológicas (Thompson & Gustafson, 1996; Wallander & Thompson, 1995).

Características da doença

São vários os estudos que procuram perceber o impacto das características específicas das doenças na adaptação das crianças às mesmas (Witt, Riley, & Coiro, 2003). Algumas destas características prendem-se com o nível funcional da criança (em que medida esta é capaz de realizar atividades diárias em comparação com os seus pares), o prognóstico, a duração da doença, a idade da criança aquando do diagnóstico, a sua severidade, entre outros (Thompson & Gustafson, 1996).

Numa revisão da literatura efetuada por Patterson e Blum (1996, cit in Boekaerts & Roder, 1999) é possível perceber a existência de uma associação estatisticamente significativa entre o ajustamento e o nível funcional da criança, o tipo, a severidade e o prognóstico da doença. Também uma meta-análise realizada por Lavigne & Faier-Routman (1993 cit in Wallander & Thompson, 1995) aponta para o facto de a severidade da doença, o nível funcional e o prognóstico terem impacto no ajustamento, tendo sido utilizadas como dimensões do ajustamento as seguintes variáveis: problemas comportamentais e emocionais, autoestima e funcionamento social.

Tendo por base o modelo de ajustamento à doença desenvolvido por Wallander, Bradford (1997) realizou um estudo com 53 crianças com atresia biliar que teve como variável dependente o ajustamento psicológico e como variáveis independentes a saúde objetiva e a saúde subjetiva da criança. Enquanto medidas da saúde objetiva da criança, foram incluídas as seguintes variáveis: número de admissões hospitalares, número de dias passados no hospital, frequência das consultas e número de medicações. A saúde subjetiva foi medida através da perceção das mães acerca da doença. Neste estudo foi possível concluir que a saúde objetiva não estava significativamente associada ao ajustamento da criança, sendo a saúde subjetiva um melhor preditor do mesmo.

Também num estudo realizado por Stein e Jessop (1984) os autores procuraram perceber de que forma o ajustamento psicológico da criança é afetado pela presença de uma doença crónica. Tendo sido incluídas no estudo apenas crianças com doença crónica, foi utilizado um questionário

que avalia especificamente o ajustamento psicológico de crianças com estas doenças, o PARS (Personal Adjustment and Role Skills Scale), sendo o conceito de ajustamento abordado na sua dimensão mais restrita – enquanto adaptação à doença. Desta forma, avaliaram 81 crianças com doença crónica sendo possível concluir que o ajustamento e o número de dias de hospitalização não estão correlacionados. No entanto, foi encontrada uma relação significativamente moderada entre o ajustamento psicológico e o nível funcional da criança, bem como a abstenção escolar.

No estudo de Zashikhina e Hagglof (2007), já previamente referido, os autores procuraram perceber o impacto de diversas características das doenças na saúde mental dos adolescentes do estudo. Estes dados foram recolhidos a partir do registo médico dos doentes e incluíam a idade aquando do diagnóstico, a duração da doença e a sua severidade - avaliada pelos médicos responsáveis pelos casos. Para cada uma das doenças do estudo (asma, diabetes e epilepsia) foram ainda avaliados alguns dados específicos (como a frequência dos episódios asmáticos no caso da asma). Os resultados deste estudo revelaram a inexistência de uma relação entre a duração da doença ou a idade da criança no momento do diagnóstico e o surgimento de problemas emocionais ou comportamentais. No que se refere à severidade da doença, este parece ser o fator mais determinante na saúde mental (Zashikhina & Hagglof, 2007).

Características da criança

De acordo com a meta-análise de Lavigne & Faier-Routman (1993, cit in Wallander & Thompson, 1995), as variáveis relativas a características da criança relacionam-se de forma mais significativa com o ajustamento do que as características da doença. A maioria dos estudos nesta área foca-se em variáveis relacionadas com a criança, tais como a idade, o género, o temperamento, o suporte social, as estratégias de *coping*, os processos cognitivos, entre outros.

No que se refere à idade da criança os estudos parecem não encontrar uma relação entre esta e os problemas emocionais e comportamentais (Thompson & Gustafson, 1996). Já no que respeita à idade da criança no momento do diagnóstico, Barros (2003) considera que esta tem influência na adaptação da criança à mesma, sendo possível encontrar várias fases de mudança.

Quanto ao género, é possível perceber que os estudos nem sempre são consensuais, podendo ser encontradas diferenças em função do informador (pais ou professor). Dentro destes estudos, naqueles em que são encontradas diferenças em função do género é possível perceber que os

rapazes parecem apresentar mais problemas comportamentais do que as raparigas. No entanto, quando são as próprias crianças a fornecer a informação, as raparigas reportam mais perturbação do que os rapazes (Wallander & Thompson, 1995).

Num estudo realizado em Portugal por Lima, Guerra e Lemos (2010) com um grupo de crianças com asma foi possível concluir que duas dimensões do temperamento (reatividade negativa e persistência na tarefa), as estratégias de *coping* e a autoestima têm influência no ajustamento psicológico destas crianças. Nesta investigação foram utilizados como indicadores do ajustamento psicológico a ansiedade/depressão, as competências sociais e a qualidade de vida. Desta forma, a reatividade negativa parece estar associada a um menor ajustamento (em todos os indicadores), enquanto uma maior persistência na tarefa se relaciona com um melhor funcionamento social e com menos sintomas de ansiedade e depressão. No que se refere às estratégias de *coping*, foi possível perceber que uma maior utilização de estratégias de *acting-out* está relacionada com uma menor qualidade de vida e com menos competências sociais. A autoestima parece ainda estar positivamente relacionada com a qualidade de vida.

Como é possível constatar, os estudos nesta área nem sempre são consensuais, parecendo existir diversos fatores individuais que contribuem para o ajustamento, devendo ser tida em conta esta pluralidade e variabilidade (Barros, 2003).

Características socio-ecológicas

Barros (2003) subdivide esta categoria em dois tipos: características da família e outros elementos do meio (tais como a escola e outras instituições da comunidade onde se realizam, por exemplo, atividades de tempos livres). No que se refere às variáveis estudadas encontra-se novamente alguma variabilidade nos estudos: estatuto socioeconómico, funcionamento familiar, ajustamento parental e familiar, suporte familiar, estratégias de coping, perceções parentais, entre outras. Na meta-análise de Lavigne & Faier-Routman (1993, cit in (Wallander & Thompson, 1995) foi possível perceber que as características socio-ecológicas apresentam uma maior correlação com o ajustamento do que as características da doença.

Drotar (1997) efetuou uma revisão da literatura acerca da relação entre o funcionamento familiar e parental e o ajustamento psicológico de crianças com doença crónica. Nesta revisão foi possível perceber que o ajustamento parental e as relações familiares mais adaptativas (relacionadas, por

exemplo, com uma maior coesão familiar) se relacionam com um ajustamento mais positivo da criança. Em contrapartida, as relações familiares menos adaptativas e os problemas de ajustamento maternal parecem estar associadas a um ajustamento mais problemático da criança. Apesar de permitirem novos conhecimentos na área do ajustamento estes estudos apresentam, no entanto, algumas limitações relacionadas com o tamanho reduzido das amostras e com o facto de se basearem essencialmente em medidas de autorrelato, preenchidas por um dos pais (Drotar, 1997).

Tendo em conta que uma compreensão do ajustamento implica o recurso a vários instrumentos mas também a várias fontes de informação (Thompson & Gustafson, 1996), são vários os estudos que se debruçam sobre a perceção dos pais acerca do impacto da doença crónica nos seus filhos (Janse, Sinnema, Uiterwaal, Kimpen, & Gemke, 2008; Perrin, MacLean, & Perrin, 1989).

É possível constatar que a perceção dos pais acerca da severidade da doença nem sempre corresponde à sua avaliação clínica (Perrin et al., 1989), sendo que alguns estudos apontam para o facto de a perceção da mãe acerca da severidade da doença do filho ser um bom preditor do ajustamento da criança e da família (Eiser, 1993). No estudo realizado por Bradford (1997), mencionado anteriormente, foi possível perceber que a saúde subjetiva da criança, medida através da perceção das mães acerca da doença, é um melhor preditor do ajustamento da criança do que a saúde objetiva. É ainda de referir a existência de diferenças entre pais e mães no que se refere a esta questão (Eiser, 1993)

Num estudo realizado em Portugal, procurou-se analisar as relações entre o ajustamento emocional, as estratégias de coping e a perceção da doença com pais de crianças com cancro (algumas em tratamento e outras recuperadas). Uma das conclusões deste estudo permite perceber que existe uma correlação positiva estatisticamente significativa entre o ajustamento emocional e a perceção da doença (Rodrigues, Rosa, Moura, & Baptista, 2000)

A perceção dos pais acerca da saúde da criança leva ainda a implicações práticas na forma como estes gerem a doença. Desta forma, as crianças podem ser impedidas de realizar algumas atividades escolares e sociais não só por fatores diretamente relacionados com a sua doença mas também devido aos medos e preocupações dos pais (Anthony, Gil, & Schanberg, 2003).

Sendo que tanto as medidas objetivas da saúde da criança como a perceção dos pais acerca da mesma parecem estar relacionadas com o ajustamento da criança, é fundamental que os estudos

nesta área englobem estas duas formas de avaliação da severidade da doença (Perrin et al., 1989).

2.4. Orientações para a prática

No que se refere à intervenção, existem poucas avaliações de intervenções estruturadas com vista à melhoria do ajustamento em crianças com doença crónica. Embora existam já estudos que incidem sobre a intervenção nesta área (nas instituições de saúde, na escola e na comunidade), estes são ainda aplicados de forma pouco continuada e sistematizada (Barros, 2003). No que se refere às intervenções focadas na família, embora sejam ainda escassas, são relativamente mais comuns (Wallander & Varni, 1998).

Wallander e Thompson (1995) destacam a necessidade de avaliar diferentes combinações de modalidades terapêuticas, bem como de identificar quais os moderadores que têm impacto nos resultados das intervenções usando, para isso, modelos multivariados. Ao analisar algumas intervenções na área da doença crónica, estes autores sublinham ainda ao facto de muitas destas não terem por base os modelos de ajustamento. No futuro, é fundamental que as intervenções se baseiem nos modelos conceptuais já existentes e que o resultado das próprias intervenções possa ser utilizado na redefinição destes modelos (Wallander & Thompson, 1995), colmatando a falha que existe atualmente entre a investigação e a prática (Eiser, 1990a).

Como vem sendo referido, na área da doença crónica infantil é fundamental evitar colocar o foco apenas nos aspetos médicos da doença e do seu tratamento. O impacto psicológico e social que estas doenças têm na criança e na sua família não só tem sido alvo de inúmeros estudos, como deve ser cada vez mais tido em conta na prática clínica. No entanto, continua a existir uma fraca integração entre o apoio psicológico e os serviços médicos no tratamento de crianças com doença crónica (Eiser, 1993) sendo reduzido o número de encaminhamentos para serviços de saúde mental (Bradford, 1997; Weiland et al., 1992).

A existência de um “modelo colaborativo” (Eiser, 1993, p. 201) em que os vários profissionais trabalham em conjunto, é defendida por diversos autores, já que permite uma compreensão e intervenção mais alargada (Bradford, 1997; Eiser, 1997), sendo fundamental o papel do psicólogo nestas equipas. Este não deve, no entanto, limitar-se aos momentos de crise mas deve permitir

um suporte e acompanhamento mais contínuo à criança e à sua família o mais precocemente possível (Eiser, 1997; Swanston, Williams, & Nunn, 2000).

2.5. Breve síntese

Como foi possível constatar, a presença de uma doença crónica pode ter consequências importantes ao nível do ajustamento psicológico das crianças, sendo importante perceber a interação entre estes dois conceitos. Por isto, ao longo dos anos foram sendo desenvolvidos diversos modelos de ajustamento na área da doença crónica infantil. As investigações nesta área subdividem-se, podendo ser encontrados estudos que se focam nos efeitos universais das doenças e outros que se focam nos efeitos das doenças específicas. A maioria dos estudos mais recentes têm permitido constatar que, embora as crianças com doença crónica pareçam ter um maior risco de problemas de ajustamento, não existe uma relação linear entre estas duas variáveis, existindo uma grande variedade inter-individual que precisa de continuar a ser investigada.

Sendo diversas as variáveis mediadoras que influenciam o ajustamento, estas podem ser agrupadas em três categorias fundamentais: características da doença, características da criança e características socio-ecológicas. O estudo dos modelos de ajustamento e das suas variáveis mediadoras é fundamental para a prática clínica, procurando-se uma articulação cada vez maior entre os dados da investigação e as intervenções no terreno.

3. O BRINCAR

"You can discover more about a person in an hour of play than in a year of conversation"

Plato

O brincar é um comportamento universal e que ocupa grande parte do tempo das crianças. Segundo Schaefer (1993) uma criança com 6 anos já passou mais de 15.000 horas da sua vida a brincar. Sendo esta uma atividade normal e quotidiana que todas as pessoas parecem saber identificar, nem sempre a sua definição é fácil, devido ao amplo leque de comportamentos e funções que nela se integram. Brincar é, por isso, "mais fácil de reconhecer do que de definir" (Schaefer, 1993, p. 1).

Na sua obra *"Play, dreams and imitation in childhood"* Piaget faz uma análise de vários critérios utilizados para definir o brincar e que o distinguem das atividades não lúdicas: (1) tem um fim em si mesmo, é autotélico, (2) é uma atividade espontânea e voluntária, (3) proporciona prazer, (4) tem uma relativa falta de organização, (5) é um comportamento livre de conflitos e (6) é uma atividade que envolve uma forte motivação (Piaget, 1962 ed. 2010). Schaefer (1993) considera que existem 7 características distintivas do brincar que facilitam o seu reconhecimento: (1) baseia-se numa motivação intrínseca, (2) o mais importante no brincar é o processo e não o resultado, (3) está associado a sentimentos positivos, proporcionando prazer, (4) implica um envolvimento ativo, (5) não é literal, ou seja, existe outro sentido para o brincar que não o habitual, (6) o brincar permite a liberdade de atribuir novos significados aos objetos e acontecimentos e (7) o brincar não se resume à exploração dos objetos e das suas funções mas tenta responder à questão "o que é que eu posso fazer com este objeto?" (Schaefer, 1993, p. 1).

Burghardt (2011) reconhece a dificuldade na definição do brincar, referindo que têm existido diferentes classificações ao longo do tempo, bem como algumas interpretações desadequadas das mesmas. Com vista a clarificar este conceito, o autor apresenta cinco critérios necessários para a identificação do brincar (em todos os animais), sendo que todos têm de estar presentes para um comportamento poder ser classificado como brincar: (1) o desempenho do comportamento não é totalmente funcional, na medida em que não está necessariamente ligado à sobrevivência, (2) o comportamento é espontâneo, voluntário, intencional, prazeroso,

gratificante, ou autotélico, (3) difere das expressões estritamente funcionais do comportamento (em termos estruturais e temporais) na medida em que é incompleto, exagerado (em intensidade ou duração), desajeitado ou precoce, (4) o comportamento é executado repetidamente de forma similar e (5) o comportamento apenas é iniciado quando o animal tem assegurada a alimentação, roupa, saúde e segurança.

Segundo McCue (1988), apesar de existirem algumas discrepâncias na definição do brincar, a maioria dos autores defende que este é um aspeto fundamental do desenvolvimento, sendo uma atividade voluntária e que está associada a uma motivação intrínseca. Landreth (2002) corrobora esta ideia, defendendo o brincar como a atividade central da infância.

Embora o brincar seja uma atividade que tem acompanhado as crianças ao longo dos tempos, este nem sempre foi uma temática muito valorizada na área da psicologia e do desenvolvimento infantil. Só a partir do século XX é que o brincar começou a ser considerado fundamental ao desenvolvimento da criança (Gitlin-Weiner, Sandgrund, & Schaefer, 2000), tendo sido uma temática central em teorias desenvolvimentais, educacionais e terapêuticas (Burghardt, 2011). Em seguida, iremos centrar-nos em alguns dos principais autores e teorias na área do brincar.

3.1. Principais Teorias

Freud – as origens

Freud é dos primeiros autores a chamar a atenção para a “brincadeira das crianças” (Freud, 1920 ed. 1998, p. 17), salientando a produção de prazer que estas atividades envolvem. Embora não tenha exposto uma teoria sistemática sobre o brincar, este é referido várias vezes ao longo do seu trabalho, assumindo o brincar duas funções principais para as crianças: a satisfação de desejos e a capacidade de lidar com eventos traumáticos (Rubin, Fein, & Vandenberg, 1983).

No seu livro “Além do princípio do prazer” Freud descreve a brincadeira de uma criança de um ano e meio que ele observou casualmente e que foi fundamental para a sua teoria. Este autor relata que o menino costumava atirar objetos para longe de si, enquanto exclamava “o-o-o-ó”¹. Num determinado momento, Freud observou a criança a atirar para longe de si um carrinho de

¹ Representando a palavra alemã *fort*, que significa “ir, partir”

madeira com um cordão amarrado. Depois de lançar o objeto o menino puxava o cordão, trazendo o brinquedo até si. Nesse momento a criança exclamava “da”² com uma expressão de satisfação. Este ato de retorno era o que, segundo Freud, mais prazer causava à criança. Para este autor, a brincadeira permite assim à criança sair do seu papel passivo para passar a ter uma postura mais ativa, em que lhe é permitido o domínio da situação. É por isto que, segundo Freud, as experiências mais desagradáveis que a criança vive também podem aparecer como tema das brincadeiras infantis. Reportando esta ideia ao contexto hospitalar, é frequente, por exemplo, encontrar crianças que usam como tema de brincadeira os procedimentos médicos a que são sujeitas. Desta forma, “Quando a criança passa da passividade da experiência para a atividade do jogo, transfere a experiência desagradável para um de seus companheiros de brincadeira e, dessa maneira, vinga-se num substituto” (Freud, 1920 ed. 1998, p. 21).

O trabalho de Freud nesta área foi fundamental para o reconhecimento da importância do brincar na criança, embora não tenha incorporado o brincar como uma forma de intervenção direta junto das crianças (Gitlin-Weiner et al., 2000). Hermine Hug-Helmuth terá sido das primeiras terapeutas a valorizar o brincar como forma de analisar as crianças, chamando a atenção para a dificuldade em aplicar os métodos terapêuticos utilizados com adultos às crianças. No entanto, esta autora não formulou uma abordagem terapêutica específica (Klein, 1969; Landreth, 2002). É com o trabalho desenvolvido por Melanie Klein e Anna Freud que a brincadeira infantil passa a ser integrada no trabalho psicanalítico (Gitlin-Weiner et al., 2000; Oliveira, 1995).

Melanie Klein

Melanie Klein defende que através do brincar o terapeuta consegue ter acesso ao inconsciente das crianças (Klein, 1969). Desta forma, o brincar facilitaria a expressão de fantasias e ansiedades que depois seriam interpretadas pelo terapeuta (Landreth, 2002). É a própria autora que refere o seu trabalho com uma criança de cinco anos como sendo “o começo da técnica psicanalítica através do brinquedo, porque desde o início a criança expressava as suas fantasias e ansiedades principalmente ao brincar, e eu interpretava conseqüentemente, para ela, o seu significado com o efeito de que surgia material adicional em seu jogo” (Klein, 1969, p. 27). Klein estabelece assim um paralelismo entre a interpretação das brincadeiras da criança e a associação livre nos adultos,

² A palavra alemã “da” significa “ali”

sendo que as atividades das crianças “são meios de expressar o que o adulto manifesta predominantemente por palavras” (Klein, 1969, p. 27).

Anna Freud

No livro “Le traitement psychanalytique des enfants” A. Freud (1969) aponta algumas dificuldades na intervenção com crianças, comparativamente à intervenção com os adultos. Uma destas dificuldades reside no facto de a criança não poder informar o terapeuta com pormenor acerca da história da sua doença, devido a limitações ao nível da memória e da linguagem. Mesmo a interpretação dos sonhos, técnica frequentemente utilizada com adultos, parece ser menos proveitosa com crianças – “As crianças contam facilmente os seus sonhos, mas como não é possível fazer uso da associação livre, a interpretação de sonhos torna-se menos convincente e frutífera” (A. Freud, 1969, p. 92). Nesta obra, A. Freud (1969) refere que é com o intuito de procurar técnicas que se adaptem às diversas fases da infância e que substituam as associações livres que alguns autores, como Melanie Klein, defendem a utilização do brincar na análise infantil. Este é justamente um dos pontos em que Anna Freud discorda de Melanie Klein. Para Anna Freud, o jogo não é visto como uma técnica equivalente à associação livre, já que nem tudo no jogo deve ser visto como simbólico, mas como uma forma de encorajar a relação entre a criança e o terapeuta. Para esta autora, a criação de uma relação emocional entre o terapeuta e a criança era fundamental para a posterior análise do material (Landreth, 2002).

Erikson

Erikson (1976) defende que, para as crianças, o brincar assume um papel diferente daquele que assume para os adultos. Assim, enquanto na idade adulta o brincar tem uma função recreativa, na infância o brincar permite à criança um novo domínio sobre o seu meio envolvente: “o jogo da criança é a forma infantil da capacidade humana para manejar a experiência criando situações-modelo e para dominar a realidade por meio da experimentação e do planeamento”(Erikson, 1976, p. 204)

Na sua obra “Infância e Sociedade” Erikson (1976) classifica a evolução do brincar na criança em três fases: autocósmica, microsfera e macrosfera. Segundo este autor, numa primeira fase o jogo centra-se no corpo da criança – autocósmico. Desta forma, o brincar inicia-se na exploração de

sensações produzidas pelo próprio corpo para se ir alargando a objetos e pessoas mais próximas. Na segunda fase – microsfera – o brinquedo funciona como um “abrigo que a criança organiza para a ele se recolher toda vez que precisar submeter seu ego a um exame meticoloso” (Erikson, 1976, p. 203). Segundo este autor, a microsfera pode despertar ansiedade na criança, podendo esta regredir à fase autocósmica. Por outro lado, quando esta fase é cumprida com êxito, a criança passa a ter o prazer de controlar os brinquedos o que pode permitir um domínio dos traumas que lhes estavam associados. Desta forma, a utilização dos brinquedos e o seu controlo permite à criança lidar com as suas fantasias. É na terceira fase – macrosfera – que o mundo do brincar passa a ser compartilhado e que a criança passa a brincar com os outros.

Winnicott

Winnicott (1975) cria um novo enunciado relativo ao brincar, inexistente até então no meio psicanalítico. Este autor defende que a teoria de Melanie Klein se centra demasiado no conteúdo da brincadeira, não olhando o brincar como um fenómeno em si. Para este autor “é a brincadeira que é universal e que é própria da saúde: o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais (...)” (Winnicott, 1975).

Segundo Winnicott (1975) o brincar surge como uma evolução dos fenómenos transicionais. De acordo com este autor, durante os primeiros tempos de vida o bebé não existe sem a mãe (ou figura equivalente), existindo uma fusão entre a mãe e o bebé. É a existência dos fenómenos transicionais, de um espaço potencial entre a mãe e o bebé, que permite a passagem desta unidade mãe-bebé para a existência de duas figuras separadas. Desta forma, estes fenómenos ocorrem num espaço intermediário entre a realidade interna e o mundo externo do bebé. Esta área intermédia é fundamental ao futuro relacionamento entre a criança e o mundo. Este autor introduziu ainda o conceito de objeto transicional. Este é um objeto que, não pertencendo ao corpo do bebé também não é reconhecido por este como um objeto pertencente ao seu mundo exterior. Estes objetos são frequentemente a chupeta, o cobertor, um peluche, entre outros.

À medida que a criança vai crescendo, estes fenómenos transicionais vão dando lugar ao brincar, sendo que a brincadeira tem início neste espaço potencial entre a mãe o bebé. Desta forma, tal como os fenómenos transicionais, o brincar não representa exclusivamente o mundo externo nem a realidade interna, mas é um fenómeno que permite a ligação entre estas duas realidades.

De acordo com Winnicott (1975) é possível perceber uma evolução nas crianças, que se inicia nos fenómenos transicionais, progride para o brincar e continua com o brincar em conjunto. Desta forma, se numa primeira fase a criança brinca sozinha, a sua forma de brincar vai evoluindo com o crescimento. A criança vai aprendendo a brincar na presença de outra pessoa até ser capaz de brincar em conjunto com alguém – brincar compartilhado. É este brincar compartilhado que evolui para as experiências culturais

Winnicott atribui ao brincar uma vasta dimensão, ao afirmar que esta atividade não é exclusiva das crianças: “O que quer que se diga sobre o brincar das crianças aplica-se também aos adultos; apenas a descrição se torna mais difícil quando o material do paciente aparece principalmente em termos de comunicação verbal” (Winnicott, 1975, p. 61)

Vygotsky

Assim como Piaget, grande parte do trabalho de Vygotsky centrou-se no desenvolvimento e funcionamento mental. Para este autor, o brincar³ não tem origem em fatores cognitivos mas em fatores socio-afetivos (Rubin et al., 1983).

Vygotsky defende que o brincar “não é o aspeto predominante da infância, mas é um fator muito importante do desenvolvimento” (Vygotsky, 1999). Para Vygotsky (1999) a função do brincar não é meramente a de dar prazer à criança. Assim, o brincar pode até dar prazer à criança mas esta não é uma característica essencial para a sua definição (Novaes, 2003). O brincar, para Vygotsky é uma forma de atividade que satisfaz determinadas necessidades da criança. O que distingue o brincar de outros tipos de atividade é o facto de a criança criar uma situação imaginária.

Segundo este autor é normal as crianças pequenas quererem que os seus desejos sejam realizados no imediato. No entanto, a criança em idade pré-escolar vai percebendo que muitos destes desejos não são passíveis de realização imediata. Desta forma, tal como Freud, Vygotsky defende que o brincar tem origem na tensão criada pela impossibilidade de satisfação dos desejos à criança (Rubin et al., 1983). A função do brincar é, justamente, tornar os seus desejos não realizáveis em desejos passíveis de serem realizados. Desta forma, segundo este autor “A criança

³ Será utilizado o termo brincar que engloba outras definições, entre as quais brinquedo – termo maioritariamente presente na obra de Vygotsky.

em idade pré-escolar envolve-se num mundo ilusório e imaginário onde os desejos não realizáveis podem ser realizados, e esse mundo é o que chamamos de brincar” (Vygotsky, 1999, p. 122).

Do ponto de vista desenvolvimental, Vygotsky (1999) defende que quando as crianças são pequenas o seu comportamento é determinado pelo ambiente que a rodeia. As situações e os objetos limitam as suas ações, na medida em que “ditam à criança o que ela tem de fazer: uma porta solicita que a abram e fechem, uma escada, que a subam, uma campainha que a toquem” (Vygotsky, 1999, p. 126). Desta forma, a criança pequena interage com os objetos de forma limitada, já que se restringe às suas funções mais imediatas. É o próprio objeto que determina a ação da criança, tendo assim uma força determinadora. À medida que a criança se desenvolve e entra na idade pré-escolar a sua ação passa a ser independente daquilo que observa. A criança passa a agir não só em função do objeto e da situação mas também do significado. O brinquedo tem aqui uma função essencial já que “a essência do brincar é a criação de uma nova relação entre o campo do significado e o campo da percepção visual” (Lima, 2002).

De acordo com este autor o brincar cria na criança uma zona de desenvolvimento proximal (Rubin et al., 1983). Esta consiste na diferença entre o nível atual de desenvolvimento da criança e o nível de desenvolvimento potencial, que esta é capaz de atingir quando está na presença de outra pessoa, nomeadamente um adulto ou uma criança mais velha ou desenvolvida (Vygotsky, 1999). O brincar situar-se-ia, assim, em zona de desenvolvimento proximal, na medida em que, quando a criança brinca ela age para além do seu comportamento habitual, “no brinquedo é como se ela fosse maior do que é na realidade” (Vygotsky, 1999, p. 134).

A teoria de Vygotsky sublinha ainda a importância das regras no brincar. Para este autor “não existe brincar sem regras” (Vygotsky, 1999, p. 124). Mesmo que estas regras não sejam explícitas e previamente definidas, ao brincar as crianças regem-se pelas regras de comportamento social. Quando a criança brinca, fá-lo frequentemente através da imitação de modelos que têm as suas próprias regras de conduta. Desta forma, “O facto de a criança poder atuar, na construção imaginária do seu brincar, segundo regras de comportamento, de condutas, que a levam a vivenciar situações muitas vezes acima de sua própria competência e capacidade para tal, é fundamental para a questão desenvolvimental” (Novaes, 2003, p. 151).

Piaget

Piaget defende que o desenvolvimento da inteligência está associado a um equilíbrio entre assimilação e acomodação. (Piaget, 1975). Segundo este autor a inteligência é assimilação pois envolve a incorporação dos dados da experiência nas bases que o indivíduo já possui, sendo simultaneamente a acomodação ao meio ambiente. Desta forma, quando surgem dados novos que não se enquadram nas categorias pré-existentes os esquemas mentais têm de ser alterados, permitindo o ajustamento da nova informação (Piaget, 1975). Quando a assimilação e a acomodação estão em equilíbrio, atinge-se a adaptação, sendo que “a adaptação intelectual, como qualquer outra, é um estabelecimento de equilíbrio progressivo entre um mecanismo assimilador e uma acomodação complementar” (Piaget, 1975, p. 18).

Segundo Piaget (1962 ed. 2010) no brincar existe uma predominância da assimilação sobre a acomodação. Desta forma, enquanto a adaptação implica a submissão às exigências do mundo exterior, no brincar é a assimilação que predomina, procurando-se essencialmente a satisfação pessoal. A imitação encontrar-se-ia no polo oposto - acomodação.

Piaget (1962 ed. 2010) faz uma revisão de algumas tentativas de classificação de brincar, nomeadamente a classificação baseada no conteúdo, de K. Groos⁴ e a classificação baseada na origem, de Quérat⁵. Para tal, Piaget realizou diversas observações de brincadeiras de crianças em contextos naturais de vida, contrapondo-as com as classificações referidas anteriormente, defendendo que a maioria destas classificações se baseia em ideias pré-concebidas, não se aplicando à prática. Piaget defende uma classificação baseada nas estruturas de acordo com o seguinte: brincar prático, brincar simbólico e jogos com regras, sendo os jogos construtivos considerados uma transição entre estes comportamentos (Piaget, 1962 ed. 2010). Esta classificação do brincar reflete o nível desenvolvimental da criança, sendo possível cruzá-la com os estádios de desenvolvimento cognitivo propostos pelo mesmo autor. Assim, o desenvolvimento do brincar na criança ocorre segundo um processo contínuo, de acordo com uma sequência de estágios. Desta forma, o brincar prático relaciona-se com o estágio sensório-motor (dos 0 aos 2 anos) e está associado a um brincar sem símbolos ou regras (Piaget, 1962 ed. 2010) que não é estruturado (Novaes, 2003). O brincar simbólico ocorre durante o estágio pré-

⁴ Categorização em jogos de funções gerais e jogos de funções especiais

⁵ Categorização em jogos hereditários, jogos de imitação e jogos imaginativos

operacional (dos 2 aos 7 anos) e já envolve a representação de objetos ausentes e o brincar de “faz-de-conta” (Piaget, 1962 ed. 2010) em que as crianças fingem que “uma ação ou objeto tem um significado diferente do seu significado usual na vida real” (Moyles, 2006, p. 26). Por último, os jogos com regras surgem no estágio das operações concretas (dos 7 aos 11 anos), em que as regras passam a ter um papel importante, implicando uma aprendizagem das relações sociais. (Piaget, 1962 ed. 2010)

Smilansky acrescentou à classificação proposta por Piaget o brincar construtivo, que envolve a manipulação de objetos com vista à construção de algo (Moyles, 2006). Esta proposta baseada na classificação de Piaget é utilizada ainda hoje em diversos estudos e instrumentos de avaliação (Landreth, 2002; Rubin, 2001; Westby, 2000).

Parten - dimensão social

O trabalho de Parten é dos primeiros a valorizar a dimensão avaliativa do brincar (Gitlin-Weiner et al., 2000). Partindo da observação de um grupo de crianças numa creche, Parten desenvolveu uma escala com vista à avaliação do desenvolvimento social das crianças através do brincar. Esta escala é composta por seis categorias: comportamento desocupado, comportamento de observação, brincar solitário independente, atividade paralela, brincar associativo e brincar cooperativo (Parten, 1932). De acordo com esta autora, as duas últimas categorias estariam associadas a uma participação social positiva, a atividade paralela seria uma forma mais limitada de participação social e as restantes (comportamento desocupado, comportamento de observação e brincar solitário independente) seriam indicativas de uma atividade social negativa ou ausente (Parten, 1932; Xu, 2010). Através deste estudo Parten constatou que existe uma correlação entre a participação social das crianças e a sua idade, bem como entre a participação social e o QI.

A escala desenvolvida por Parten, sendo uma das primeiras tentativas de categorização da participação social das crianças, continua a servir de base a diversos estudos na atualidade, tendo vindo a ser redefinidas e clarificadas algumas das categorias (Coplan, Rubin, & Findlay, 2006; Xu, 2010).

Outros autores

Bateson propõe uma teoria, que se foca nas características comunicacionais do brincar (Rubin et al., 1983). Segundo este autor, “a evolução do brincar pode ter sido um passo importante na evolução da comunicação” (Bateson, 1955, p. 317). Bateson defende ainda que a importância do brincar reside no brincar em si mesmo e não nas competências que são indiretamente desenvolvidas por este (Rubin et al., 1983).

Bruner chama a atenção para a importância do brincar no desenvolvimento da flexibilidade comportamental. O autor considera que o brincar possibilita um ambiente seguro à criança, que lhe permite a exploração e descoberta de diferentes comportamentos, já que no brincar a criança não tem de se preocupar com a consequência do comportamento, focando-se no comportamento em si mesmo (Rubin et al., 1983). Bruner, ao estudar o desenvolvimento cognitivo da criança, salienta também a importância do brincar entre a criança e um adulto, defendendo que é a interação entre os dois que promove a evolução e o desenvolvimento da criança (Novaes, 2003).

3.2. Dimensões do brincar

Tendo em conta as funções, os tipos de brincadeira e/ou as etapas desenvolvimentais da criança, as investigações na área do brincar têm recorrido a diferentes classificações do brincar nos seus estudos (Novaes, 2003). Desta forma, considera-se pertinente fornecer alguns exemplos que permitam perceber a grande variedade de classificações. Por exemplo, Motta e Enumo (2002) utilizam o sistema Esar, de classificação e análise de materiais lúdicos: jogos de exercício, simbólico, de acoplagem, e de regras simples e complexas. Já Moyles (2006) separa o brincar em três grandes grupos: comportamento epistémico, comportamento lúdico e brincar com regras. Para o presente estudo é particularmente importante a adaptação de Smilansky ao esquema de Piaget que inclui quatro categorias: brincar prático, brincar simbólico, jogos com regras e brincar construtivo (Moyles, 2006). É ainda fulcral a classificação do brincar ao nível da sua categorização social: comportamento desocupado, comportamento de observação, brincar solitário independente, atividade paralela, brincar associativo e brincar cooperativo (Parten, 1932).

O brincar possibilita ainda diversas utilizações, que podem ser enquadradas essencialmente em quatro categorias: recreativa, educacional, terapêutica e avaliativa. A função recreativa está associada à possibilidade de dar prazer e diversão à criança, enquanto a vertente educacional associa-se à aprendizagem a diferentes níveis (e.g. cognitivo, social, emocional, motor, linguagem,

moral). Na mesma linha, a função terapêutica do brincar procura o desenvolvimento da criança a nível motor, social e emocional (Novaes, 2003). Mais recentemente o brincar passou a ser valorizado também enquanto forma de avaliação, recorrendo essencialmente a métodos observacionais, instrumentos projetivos, escalas desenvolvimentais e entrevistas (Gitlin-Weiner et al., 2000). A próxima secção centrar-se-á na função terapêutica e avaliativa do brincar, por serem consideradas particularmente importantes no presente estudo.

3.3. Brincar enquanto forma de intervenção e avaliação

Ao longo dos últimos 100 anos o brincar foi assumindo uma maior relevância na área da psicologia do desenvolvimento, sendo que a partir da década de 30 começam a surgir alguns autores que apontam para a importância do brincar enquanto um método terapêutico – ludoterapia (Gitlin-Weiner et al., 2000).

Lowenfeld introduz a “técnica do mundo miniatura” na psicoterapia com crianças, procurando assim uma estrutura para a ludoterapia (Wilson, Kendrick, & Ryan, 1992). Esta técnica consiste em pedir à criança que construa mundos em miniatura, utilizando uma caixa de areia e um vasto conjunto de objetos que representam diferentes ambientes, passados e presentes (Gitlin-Weiner et al., 2000). De acordo com esta autora, ao representar estes mundos a criança projeta os seus problemas e conflitos internos que, desta forma, podem ser percebidos e clarificados em terapia (Wilson et al., 1992). Segundo Lowenfeld, o brincar tem, assim, quatro principais objetivos: permite à criança contactar com o meio ambiente; faz a ligação entre a consciência da criança e a sua experiência emocional; permite à criança expressar a sua vida emocional; e apresenta ainda funções de relaxamento, diversão e prazer (Mitchell & Friedman, 1994).

V. M. Axline (1973) dá também um grande impulso nesta área, publicando um estudo de caso relativo a uma criança emocionalmente perturbada chamada Dibs – *Dibs: In Search of Self*. Esta publicação trouxe um grande reconhecimento à ludoterapia, demonstrando a potencialidade do brincar no tratamento das crianças (Gitlin-Weiner et al., 2000). Para esta autora, da mesma forma que os adultos podem falar acerca das suas dificuldades em terapia, para as crianças a forma de expressão dos seus sentimentos é o brincar, sendo “o meio natural da criança se auto-expressar” (V. Axline, 1969, p. 9). Com a publicação do livro “*Play Therapy*” (1969) Virginia Axline introduz a corrente da ludoterapia não diretiva aplicando os princípios da terapia rogeriana, até então utilizada unicamente com adultos, às crianças.

Desde então, são cada vez mais os autores que dão enfoque ao impacto de intervenções psicológicas que utilizam o brincar como método terapêutico (Kaduson & Schaefer, 2001; G. Landreth et al., 2005; G. L. Landreth, 2002; Sweeney & Homeyer, 1999; Webb, 2007) sendo cada vez maior o número de profissionais que integra o brincar na sua prática clínica. Atualmente é possível identificar diversas correntes e formas de intervenção na ludoterapia: centrada na criança, psicanalítica, junguiana, cognitivo-comportamental, familiar, grupal, ecossistêmica, narrativa, entre outras (Schaefer, 2008).

No entanto, só a partir da década de 60 é que se começa a valorizar o brincar enquanto técnica de avaliação. Este interesse nas potencialidades do brincar enquanto forma de diagnóstico originou um aumento no número de instrumentos de avaliação.

A avaliação psicológica infantil apresenta alguns constrangimentos em comparação com a avaliação de adultos. As crianças, principalmente aquelas que se encontram em idade pré-escolar, são consideradas um público-alvo difícil de avaliar devido ao seu nível desenvolvimental e às suas limitações ao nível da linguagem. Isto acontece uma vez que grande parte dos instrumentos de avaliação exige um domínio da linguagem (falada e escrita) para serem respondidos, não sendo por isso aplicáveis a crianças. Por isto, na área da avaliação infantil é frequente recorrer maioritariamente aos pais ou a outras figuras de referência para recolher informações acerca da própria criança (Johnston & Murray, 2003). Segundo Rubin et al. (1983) o brincar é uma boa alternativa aos testes formais, que são difíceis de administrar a crianças muito novas ou com distúrbios graves, permitindo aceder ao estado sócioemocional e intelectual da criança.

Sendo o brincar o meio de expressão da criança (Axline, 1969), a sua observação permite-nos aceder de forma direta ao seu mundo interno apresentando, deste modo, diversas vantagens na avaliação infantil. O brincar é então uma forma de compreender melhor a criança sendo que “A observação de comportamentos de brincar e a comunicação na brincadeira revela a visão da criança sobre o mundo” (Westby, 2000, p. 15). Segundo Gitlin-Weiner et al. (2000), a observação do brincar permite compreender melhor o funcionamento da criança, avaliar as suas competências e o seu nível desenvolvimental tendo a vantagem de ser uma forma de avaliação com a qual a criança se sente mais familiarizada. Tendo a possibilidade de ocorrer no contexto natural de vida da criança, a observação do brincar permite-nos ainda compreender a forma como esta interage com o seu contexto e os seus atores. Gitlin-Weiner et al. (2000) enumeram ainda outras vantagens da avaliação através do brincar: é bastante útil em crianças com dificuldades ou prolemas específicos (e.g., atraso cognitivo, autismo, mutismo, entre outros);

constitui uma mais-valia enquanto complemento de outras avaliações (e.g. testes cognitivos ou projetivos); é facilmente adaptável a crianças de diferentes idades; e está disponível em vários formatos. Kelly-Vance e Ryalls (2005) corroboram algumas destas ideias, salientando o facto de a avaliação através do brincar permitir avaliar a criança no seu contexto natural de vida e de permitir uma monitorização do processo em crianças que estão a ser alvo de uma intervenção psicológica.

De acordo com Rubin et al. (1983) a avaliação através do brincar sofreu de uma falta de rigor metodológico, sendo dada pouca atenção a características psicométricas como a validade, confiança ou estabilidade. Contudo, nos últimos anos têm aumentado os estudos e instrumentos de avaliação que valorizam estas características, sendo possível atualmente efetuar avaliações através do brincar bastante rigorosas em termos metodológicos. Smith (2011) salienta também a importância do rigor nesta área, referindo que o domínio das técnicas de trabalho observacional é fundamental e vantajosa, especialmente no âmbito do brincar.

No livro “Play Diagnosis and Assessment” (Gitlin-Weiner et al., 2000) são apresentados alguns instrumentos de avaliação infantil através do brincar, agrupados nas seguintes categorias: avaliação do desenvolvimento, avaliação diagnóstica, avaliação da interação pai-criança, avaliação familiar, avaliação da interação entre pares e avaliação projetiva. Dependendo dos objetivos da avaliação e da escala usada, há alguns pontos aos quais é preciso ter atenção quando se procura efetuar uma avaliação através do brincar: o contexto (observação naturalista vs observação laboratorial); a seleção e organização dos brinquedos; a facilitação ou não do brincar; e a presença ou ausência de pares (Kelly-Vance & Ryalls, 2005). Em qualquer um destes casos é fundamental que a recolha de dados seja efetuada através de escalas com bons níveis de validade e confiança (Gitlin-Weiner et al., 2000).

Em suma, o brincar é cada vez mais encarado como uma dimensão fulcral no desenvolvimento das crianças, sendo valorizadas as suas potencialidades tanto na área do tratamento como da avaliação das crianças.

3.4. Breve Síntese

Como é possível constatar, o brincar é uma atividade cada vez mais reconhecida na área da Psicologia, tendo sido diversos os autores que se debruçaram sobre o seu estudo. Dentro da

corrente psicanalítica é fundamental sublinhar o trabalho desenvolvido por Freud, que foi um dos primeiros autores a contemplar a questão do brincar nos seus estudos, embora não tenha apresentado uma teoria sistemática sobre o mesmo. Melanie Klein, Anna Freud, Erikson e Winnicott dão também importantes impulsos nesta área, relacionando o brincar com a construção do mundo psíquico. O brincar tem também sido valorizado como um importante impulsionador do desenvolvimento cognitivo, tal como é possível constatar pelas teorias de Piaget e Vygotsky. Desta forma, é possível perceber que em várias correntes da Psicologia o brincar assume um papel de relevo no desenvolvimento da criança.

Nas últimas décadas vários autores têm vindo a sublinhar a importância do brincar enquanto forma de intervenção terapêutica – ludoterapia. Para além disso, tem ainda vindo a ser valorizada a dimensão avaliativa do brincar, fundamental para o presente estudo. O brincar apresenta assim diversas vantagens na área da avaliação infantil, ultrapassando algumas das dificuldades dos testes formais, permitindo uma melhor compreensão acerca do funcionamento da criança.

4. O BRINCAR E A DOENÇA CRÓNICA

O brincar, sendo fundamental ao desenvolvimento do indivíduo, apresenta inúmeras vantagens, que podem ser uma mais-valia para as crianças que se encontram doentes. Doherty (1992) defende que o brincar é uma componente essencial ao desenvolvimento físico, social, intelectual e emocional das crianças. Segundo Carvalho e Begnis (2006) através do brincar a criança desenvolve a sua imaginação, ao mesmo tempo que tem a oportunidade de expressar os seus sentimentos, adquirindo assim uma maior sensação de controlo sobre os acontecimentos desagradáveis. Ao aprender a lidar com os seus sentimentos negativos a criança melhora a sua autoestima e o impacto psicológico da doença pode diminuir. Clark (2003) corrobora esta ideia defendendo que, no que se refere especificamente à doença crónica, “a provação pode ser superada, em parte porque as crianças têm capacidades impressionantes de imaginar e transcender o que não pode ser curado” (Clark, 2003, p. 2).

4.1. Perspetiva histórica

São cada vez mais os autores que consideram o brincar um meio fundamental para criança lidar com a sua doença. Desta forma, nos últimos anos, a forma como este brincar é valorizado e promovido nos contextos de saúde tem sofrido diversas alterações (Bolig, 1990).

De acordo com Rosemary Bolig (1990) é na década de 40 que surgem os primeiros programas baseados no brincar. Nesta altura, os internamentos hospitalares eram frequentemente de longa duração e as crianças tinham de estar muitas vezes isoladas como forma de controlo da sua doença. Sendo o brincar encarado como uma atividade natural da criança, fundamental para o seu desenvolvimento, os profissionais de saúde consideravam que este devia ser promovido também no hospital. Estes programas eram, no entanto, implementados pelos mesmos profissionais de saúde responsáveis pelo tratamento das crianças (nomeadamente enfermeiros) sem lhes ser fornecida formação adicional.

Em 1956, no Departamento de Pediatria do Hospital de Umeo, na Suécia, Yvonne Lindquist introduz o trabalho com brinquedos com crianças hospitalizadas, dando um importante impulso na área. Posteriormente John Lind generaliza esta prática ao maior hospital sueco, sendo que em 1977 a terapia pelo brinquedo passa a ser um direito reconhecido e contemplado na lei desse país

(Cunha, 2008). Também a criação da Declaração Universal dos Direitos da Criança, em 1959, na qual é contemplado o direito ao brincar, contribui de forma significativa para a generalização da valorização do brincar em contexto hospitalar por toda a Europa (Novaes, 2003).

Na década de 60, os internamentos hospitalares passam a ser tendencialmente mais curtos, sendo permitida mais vezes a presença dos pais junto das crianças nestes períodos. A promoção do brincar no hospital passou a ter a sua ênfase na normalização da experiência de hospitalização. É na década de 70 que se verifica o primeiro aumento de programas que utilizam o brincar. Esta atividade, deixa de ser vista apenas como estratégia de relaxamento, estimulação e domínio da situação de doença, mas também de aprendizagem acerca da hospitalização e do tratamento. Desta forma, o envolvimento do adulto (profissional hospitalar) com a criança passa a ser cada vez mais valorizado e promovido, tendo este um importante papel ao nível da transmissão de informação acerca da doença e do tratamento (Bolig, 1990).

Nos anos 80, a duração média dos internamentos continuou a diminuir, sendo criadas cada vez mais unidades especializadas para cada doença. Os programas de utilização do brincar não-diretivo e espontâneo passaram a ser menos frequentes, sendo mais comuns os programas de utilização do brincar direcionado pelo adulto, dirigidos individualmente a cada criança em preferência do grupo. Por isto, em alguns hospitais, as salas de brincar passam a estar abertas e disponíveis para as crianças durante menos tempo. A partir desta altura, começa a perceber-se uma tendência para a individualização do brincar e para a utilização do mesmo de forma diretiva e estruturada, tendo em vista o tratamento, em detrimento da sua valorização enquanto atividade normativa e preventiva (Bolig, 1990). A década de 90 caracteriza-se ainda pelo aumento da utilização de novas tecnologias no hospital (TV, computador, entre outros). Segundo Novaes (2003) um importante desafio para a atualidade prende-se com a manutenção da valorização do brincar nos hospitais, não apenas na sua vertente mais diretiva e estruturada mas também de forma espontânea, tendo em conta as necessidades específicas de cada criança.

Em Portugal, é na década de 70 que começa a ser visível um maior esforço em acompanhar os progressos efetuados nesta área em alguns dos hospitais pediátricos da Europa, sendo a partir desta altura que começam a ser criadas salas de brincar e de atividades em alguns hospitais (Novaes, 2003). O IAC (Instituto de Apoio à Criança) fundado em 1983 tem tido um papel fulcral ao nível da humanização dos serviços hospitalares, sendo o lúdico uma dimensão fortemente valorizada (Oliveira, 2010). Em 1989 é criado especificamente o Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança, tendo como principal objetivo a “ Defesa dos direitos da

criança nos serviços de saúde e a humanização do seu atendimento”⁶. Dentro dos vários trabalhos desenvolvidos é importante sublinhar a publicação da “Carta da Criança Hospitalizada” (IAC, 1998) e o guia “Acolhimento e estadia da Criança e do Jovem no hospital” (IAC, 2006), que refletem acerca da realidade nacional na área da hospitalização infantil, fazendo referência aos principais direitos da criança no hospital e identificando e incentivando à implementação de mudanças nesta área.

4.2. Brincar no hospital

São vários os autores (Aragão & Azevedo, 2001; Bolig, Fernie, & Klein, 1986; Doverty, 1992; Koller & Gryski, 2008; Mitre & Gomes, 2004; Novaes, 2003; Teixeira & Alamy, 2007; Viegas, 2008) que têm apontado a importância da atividade lúdica em contexto hospitalar. Reis e Bichara (2010) enumeram algumas destas vantagens referindo que o brincar tem sido considerado um recurso útil a vários níveis: expressão e regulação emocional da criança; aprendizagem de novos comportamentos; redução da ansiedade; preparação para procedimentos médicos; adesão ao tratamento; interação com adultos e com pares; e gestão de situações de *stress*.

Motta e Enumo (2002), num estudo realizado no Brasil com 28 crianças com cancro procuraram identificar e avaliar a importância que estas crianças davam ao brincar, utilizando para isso o AEH – Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. Estes autores verificaram que a maioria das crianças identificava o brincar como uma das atividades prediletas, devido à sua função lúdica. Neste estudo eram contemplados diferentes tipos de brincadeiras: jogos de exercício, jogos simbólicos, jogos de acoplagem, jogos de regras e atividades recreativas diversas.

Carvalho e Begnis (2006) estudaram a influência do brincar em crianças hospitalizadas no Brasil através da comparação entre dois grupos de crianças: um dos grupos frequentava um hospital que encorajava o brincar e o outro grupo frequentava um hospital que não encorajava o brincar. Desta forma, no primeiro hospital foi criado um projeto que incluía a organização do espaço físico, bem como a definição do tipo, quantidade e variedade de brinquedos para a realização de atividades lúdicas. Foi ainda treinada uma equipa responsável pela implementação deste projeto. No segundo hospital existia um espaço disponível para as crianças brincarem, mas este espaço não foi alvo de qualquer planeamento ou estruturação, existindo um menor número de

⁶ <http://www.iacrianca.pt/pt/apresentacao>

brinquedos e estando estes menos acessíveis. Os tipos de brincadeiras avaliados nos dois contextos eram enquadrados nas seguintes categorias: faz-de-conta, jogos, artesanato e outros. Foi possível perceber que no primeiro hospital as crianças optavam com maior frequência por brincadeiras de “faz-de-conta” ou “jogos”, enquanto no segundo as atividades são menos variadas, enquadrando-se com maior frequência na categoria “artesanato”. Estes autores verificaram que, num ambiente estruturado e facilitador do brincar as crianças são mais independentes na escolha dos brinquedos e das brincadeiras, tendo a possibilidade de se inserirem livremente num grupo. Esta estruturação permite assim uma maior autonomia e proatividade por parte das crianças. Desta forma, foi possível concluir que o ambiente hospitalar tem impacto no tipo de interações que as crianças desenvolvem e nos tipos de brincar adotados por elas.

Verifica-se, no entanto, que em vários trabalhos existentes nesta área, o brincar continua a ser visto apenas como um meio de entreter e divertir as crianças. Doherty (1992) defende que o brincar em contexto hospitalar não tem apenas uma função recreativa, de ocupação do tempo da criança, mas tem um papel importante ao nível da capacidade para lidar com o internamento, da interação com os seus cuidadores e da expressão de preocupações e sentimentos. Também Hall e Cleary (1988) evidenciaram que em alguns países europeus tem sido notória uma evolução no sentido de valorizar a finalidade terapêutica de brincar em detrimento da sua finalidade meramente recreativa (perspetiva que vingou durante muitos anos e que ainda está presente em muitas instituições). Desta forma, é possível atualmente encontrar diversos estudos que avaliam a dimensão terapêutica do brincar – ludoterapia – junto de crianças com doença (Goodman, 2007; Jones, 2000; Lingnell & Dunn, 1999). A este propósito refira-se ainda o trabalho de Landreth et al. (2005) que compila diferentes artigos sobre a ludoterapia em crianças hospitalizadas, sendo possível concluir que a ludoterapia evidencia benefícios e mais-valias que não são atingidos através de outros métodos de intervenção alternativos. Desta forma, é comprovada a eficácia da ludoterapia, nomeadamente na forma como a criança lida com a sua doença, na redução da ansiedade e na expressão emocional. Segundo Teixeira e Alamy (2007) o psicólogo tem um papel fundamental nesta dimensão, já que é nele que incide a distinção entre o brincar com fins terapêuticos e o brincar meramente recreativo.

Garipey e Howe (2003) efetuaram um estudo com vista a explorar a função terapêutica do brincar, comparando crianças com leucemia e crianças sem doença, com idades compreendidas entre os 3 e os 5 anos de idade. Neste estudo foi avaliada a experiência de *stress*, o humor diário

e os comportamentos de brincar. Os autores fizeram ainda um registo da escolha dos brinquedos das crianças, tendo à sua disposição brinquedos médicos e não médicos. Foi possível concluir que as crianças com leucemia se envolviam em menos comportamentos de brincar do que as crianças sem doença, reforçando assim a ideia de que o *stress* e a ansiedade podem perturbar a brincadeira das crianças. No que concerne ao brincar social, as crianças com leucemia envolviam-se em mais comportamentos solitários, enquanto nas crianças sem doença eram comparativamente mais frequentes os comportamentos paralelos e em grupo. No grupo das crianças com leucemia os autores apontam ainda para uma relação entre o brincar cognitivo e o nível de *stress* experienciado pela criança, sendo que quando as crianças experienciavam níveis de *stress* mais elevados envolviam-se mais no tipo de brincar funcional (movimentos repetitivos com ou sem objetos, como por exemplo fazer caretas ou tocar campainhas), a forma de brincar mais simples dentro do brincar cognitivo. No que se refere aos temas das brincadeiras foi ainda possível perceber que as crianças com leucemia tinham comportamentos menos variados do que as crianças sem doença (Garipey & Howe, 2003) Embora com algumas limitações metodológicas, nomeadamente o facto de a amostra ser reduzida e de se tratar de um estudo apenas observacional, este estudo reforça a importância da dimensão terapêutica do brincar. Desta forma, “proporcionando às crianças maiores oportunidades para brincar pode ser um meio importante para melhorar sua qualidade de vida e deve ser uma importante direção para futuras pesquisas” (Garipey & Howe, 2003, p. 535)

Brincar na sala de espera

Dentro da área da doença infantil, a hospitalização tem sido uma temática particularmente abordada na literatura, sendo diversos os autores que reconhecem a importância do brincar junto destas crianças (A. Carvalho & Bartista, 2008; Fortuna, 2008; Goldberger, 1988; Kuhns, 1989; Kumamoto et al., 2006; Mitre & Gomes, 2004; Novaes, 1998; Pérez-Ramos, 2008; L. Santos, 2011; Silva, 2008).

Embora grande parte dos estudos nesta área se foquem na hospitalização das crianças, é fundamental não descurar outros momentos que a criança passa no hospital, nomeadamente o tempo em que aguarda para as consultas ou tratamentos. Sendo uma temática menos explorada na literatura, o ambulatório pediátrico dos hospitais e as salas de espera de clínicas infantis podem também constituir-se como ambientes estranhos e ameaçadores às crianças (Vieira &

Carneiro, 2008). Segundo Schwartz (1975, in Ispa, Barrett, & Yanghee, 1988) a passagem pela sala de espera pode desencadear sentimentos de perda de controlo temporal, falta de opção de escolha no que se refere à privacidade e ao estabelecimento de interações sociais e ansiedade (em relação ao diagnóstico ou ao procedimento médico/tratamento a realizar). Para além disso, este é um contexto onde a doença é inevitavelmente o foco principal de preocupação por parte dos pais e da própria criança (Hoffman & Futterman, 1971). Assim, a utilização do brincar nestes contextos é também fundamental, existindo já alguns estudos que reportam resultados positivos deste tipo de intervenções (Ispa et al., 1988).

Hoffman e Futterman (1971) descrevem um programa de intervenção que promove o brincar em grupo em salas de espera, com vista à facilitação de algumas tarefas: lidar com o luto antecipatório, com o sentimento de culpa, raiva e desamparo e manter a integridade da identidade da própria criança e da sua família. De acordo com este estudo, antes da implementação do programa, o ambiente na sala de espera caracterizava-se por alguma passividade, isolamento e depressão. Após a intervenção era possível observar-se uma atividade mais variada, interações sociais e afeto (Hoffman & Futterman, 1971). Apesar de apontar para vantagens importantes na utilização do brincar nas salas de espera, este estudo baseia-se unicamente nas observações dos autores, sendo necessária uma avaliação mais estruturada e objetiva destas intervenções (Ispa et al., 1988).

Williams e Powell (1980) realizaram um estudo numa clínica pediátrica com uma avaliação mais estruturada. Neste estudo foram observadas crianças durante uma semana a brincar sem supervisão e sem alterações no contexto da sala de espera (semana de controlo). Durante a semana experimental o ambiente da clínica foi alterado de forma a promover o brincar. Durante as duas semanas, os comportamentos das crianças foram gravados. Este estudo permitiu perceber que durante a semana experimental as crianças apresentavam mais comportamentos positivos e menos comportamentos negativos (sendo encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos). A realização de um segundo estudo permitiu perceber que estas diferenças não se deviam à alteração do ambiente (nomeadamente a disponibilização de brinquedos), mas à presença de um adulto que supervisionava o brincar e que incentivava as crianças a usar os brinquedos, facilitava a expressão dos seus medos e a interação com os pais e professores (Ispa et al., 1988; Williams & Powell, 1980).

Ispa et al. (1988) consideram que alguns dos estudos descritos anteriormente, embora valorizem a importância do brincar nas salas de espera, especialmente sob a supervisão e/ou em interação

com um adulto, podem ser relativamente caros e por isso pouco atrativos para os dirigentes hospitalares. Desta forma, realizaram uma investigação para averiguar o impacto de uma intervenção mais simples e económica – com materiais e técnicas mais simples e cujos supervisores do brincar eram estudantes em formação na área terapêutica (com acompanhamento e supervisão por parte de profissionais). Foram observadas trinta crianças na sala de espera de uma clínica neurológica universitária. Metade foi observada em dias em que estava presente na sala de espera um adulto responsável pela facilitação do brincar e a outra metade em dias em que este adulto não estava presente. Os resultados do estudo permitem perceber que a presença de um adulto que supervisione ou medeie o brincar permite a diminuição dos sinais de ansiedade e medo por parte das crianças, bem como uma maior adesão ao tratamento. A intervenção teve ainda um impacto positivo nos adultos que acompanhavam as crianças, sendo possível perceber uma menor irritação e uma comunicação mais positiva com a equipa técnica.

Vieira e Carneiro (2008) descrevem um projeto com crianças com doença crónica que frequentavam o ambulatório de um hospital no Brasil. Para tal, foi ocupado um espaço da sala de espera que as autoras designaram de “canto do brincar” e no qual as crianças podiam brincar livremente. Neste espaço estavam sempre presentes estagiários de psicologia que funcionavam como observadores participantes. Este projeto procurou perceber quais os conteúdos do brincar das crianças, sendo possível concluir que os temas específicos da doença e os temas mais genéricos surgem nas brincadeiras de forma percentualmente similar.

Zilliacus e Enberg (2005) desenvolveram também um programa ludoterapêutico na sala de espera de um hospital da Finlândia no qual podiam participar as crianças que iam ao hospital para a consulta externa bem como crianças que iam ser internadas. Ao contrário dos estudos anteriores, a avaliação do brincar não foi realizada recorrendo à observação dos investigadores mas através da auscultação das opiniões dos pais e dos profissionais de saúde. Desta forma, foram entrevistados cem pais de crianças que participaram no programa e vinte e um profissionais de saúde. A análise destas entrevistas permitiu perceber que 82% dos pais consideraram a ludoterapia um meio eficaz para reduzir o medo e ansiedade. A maioria dos pais refere também sentir-se mais relaxado quando o seu filho participa nas atividades lúdicas. A maioria dos profissionais de saúde (90%) considera que a ludoterapia influenciou positivamente o seu trabalho, relaxando as crianças e facilitando o contacto com os pais. Segundo estes autores, a ludoterapia permite às crianças expressar as suas necessidades e receios, tendo já sido

evidenciada a sua eficácia em diversos estudos junto de crianças hospitalizadas. Com este estudo foi possível perceber que este tipo de intervenção em salas de espera não só facilita a admissão hospitalar de crianças que vão ser internadas como ajuda no tratamento das crianças que frequentam a consulta externa.

4.3. Classificações do brincar em meio hospitalar

Na área do brincar e da doença, podem ser encontradas diferentes classificações e utilizações do brincar.

Como já referido, Novaes (2003) distingue três funções essenciais do brincar em meio hospitalar: recreativa, educacional e terapêutica.

De acordo com McCue (1988), dentro dos comportamentos de brincar é importante clarificar em que consiste o designado brincar médico. Este autor enuncia quatro características que são específicas deste tipo de brincar: (1) envolve temas e/ou equipamentos médicos; (2) é iniciado por um adulto, embora seja mantido voluntariamente pela criança; (3) é normalmente divertido e relaxante para a criança, embora no seu processo possa ser por vezes mais intenso e agressivo; (4) ainda que por vezes se confunda com a preparação psicológica, estes são conceitos distintos, já a preparação pode ser educativa mas não é necessariamente brincar (Bolig, Yoltson, & Nissen, 1991; McCue, 1988). Rosemary Bolig et al. (1991) insistem na clarificação entre estes dois últimos conceitos, referindo que na preparação o adulto tem o papel de fornecer informação à criança, podendo ou não utilizar brinquedos. Nesta, a criança tem um papel mais passivo. Apesar de se tratar de estratégias diferentes a preparação e o brincar médico podem ser complementares, podendo ser utilizadas no mesmo programa ou contexto de saúde.

Bolig et al. (1986) estabelecem ainda a distinção entre brincar estruturado e não estruturado. Segundo estes autores, o brincar não estruturado ou espontâneo é iniciado pela própria criança, desenrolando-se de acordo com a sua imaginação e os seus interesses. Por sua vez, no brincar estruturado existe uma maior orientação por parte do adulto. Segundo Bolig (1984 in (R. Bolig et al., 1986) estes dois tipos de brincar diferenciam-se nas seguintes dimensões: grau de controlo do processo por parte do adulto, bem como da seleção de objetos e materiais; grau de envolvimento da criança; grau de encorajamento/possibilidade de expressão de ideias e sentimentos. Estes

autores sublinham a necessidade de um ambiente seguro e de confiança para que a brincadeira ocorra, sendo importante a presença de um adulto nos dois tipos de brincar.

4.4. Os pais e os profissionais de saúde e o brincar

O brincar não apresenta apenas vantagens para as crianças, sendo uma excelente oportunidade para os pais se envolverem e interagirem com as crianças (Ginsburg, 2007). Em contexto hospitalar, o brincar assume um papel ainda mais preponderante. Segundo Junqueira (2003), sendo a hospitalização uma experiência potencialmente ansiogénica, a presença da mãe nestes momentos transmite segurança à criança, ajudando-a a ultrapassar este momento. Esta autora efetuou um estudo com o objetivo de perceber de que forma é que o brincar pode facilitar a relação entre a mãe e a criança hospitalizada, observando oito díades mães-filhos em enfermarias que usufruíram do programa “Saúde e Brincar”. Neste estudo foi possível perceber que para as mães, o brincar das crianças é tido como um sinal de saúde, principalmente nos casos das crianças com doenças crónicas. Este facto permite um relacionamento e uma comunicação entre mães e filhos menos centrados na doença, agindo como “fator de ativação e de estruturação das relações humanas” (Junqueira, 2003, p. 196). A promoção do brincar permitia ainda às mães ausentarem-se das enfermarias quando necessário, comunicar com outros profissionais e libertar a sua ansiedade (Junqueira, 2003).

No estudo de Vieira e Carneiro (2008) referido anteriormente, foi ainda analisada a perspetiva dos pais e dos profissionais de saúde em relação ao “canto do brincar”. No que se refere às opiniões dos pais é possível identificar atitudes de rejeição e aceitação. As primeiras prendem-se com o facto de, em algumas situações, a criança não querer abandonar este espaço para se ir embora ou para ir para a consulta. Segundo os autores, isto reflete uma “visão adultocêntrica” (Vieira & Carneiro, 2008, p. 99) já que não tem em conta os benefícios que o brincar tem para a criança, centrando-se nos interesses do adulto. No que se refere aos aspetos positivos, os pais parecem valorizar o aspeto lúdico e prazeroso da brincadeira e o facto de esta minimizar os estados emocionais negativos. O brincar é tido ainda como um importante meio de comunicação, sendo valorizada a aproximação que este cria entre os pais e a criança. O momento da espera é sublinhado, sendo que a criança parece aguardar a consulta de forma mais tranquila. No que se refere às opiniões dos médicos e enfermeiros, foi novamente possível encontrar atitudes de aceitação e de rejeição. Os aspetos positivos prendem-se também com o facto de o brincar ser

uma atividade que proporciona prazer à criança e que a tranquiliza, diminuindo as suas tensões. Para além disto, o brincar é visto como um facilitador da entrada da criança no consultório e da interação com os profissionais, sendo especialmente valorizado no que se refere ao momento da espera. No que se reporta aos aspetos negativos, estes estão relacionados com a proximidade entre o “canto do brincar” e os consultórios médicos, sendo por vezes gerador de confusão e de desordem. Neste estudo foi ainda analisado o ponto de vista das próprias crianças em relação a este espaço, surgindo apenas perceções positivas em relação ao mesmo (Vieira & Carneiro, 2008).

Mitre e Gomes (2004) procuraram analisar o significado do brincar na hospitalização infantil, segundo o ponto de vista dos profissionais de saúde. De acordo com este estudo foi possível perceber que estes atribuem ao brincar um papel importante em quatro dimensões. A primeira área diz respeito à vertente lúdica do brincar e ao facto de este dar prazer à criança, permitindo e facilitando a interação e socialização com outras crianças. O brincar é ainda considerado importante, pois facilita a comunicação e a interação entre a criança, os pais e os profissionais, fomentando a expressão de afetos, a transmissão de informações e a adesão da criança ao tratamento. A terceira dimensão diz respeito à manutenção dos direitos da criança e à possibilidade de esta exercer a sua autonomia, fazendo escolhas pessoais. Por último, é valorizada a dimensão terapêutica do brincar, permitindo a atribuição de novos significados à doença e à experiência de hospitalização.

4.5. Síntese final

Como é possível constatar, a literatura tem demonstrado que a utilização do brincar em meio hospitalar tem inúmeras vantagens para as crianças. No entanto, a forma/extensão como o brincar é encorajado nos hospitais continua a ser muito variável (R. Bolig et al., 1986). Segundo Hall e Cleary (1988), o aumento de investigações na área do brincar não é suficiente, visto que as mudanças nesta área não parecem ser muito permeáveis aos dados da investigação. Não é possível escamotear o peso das crenças e sentimentos profundamente enraizados culturalmente. Desta forma, parece ser necessário envidar esforços no sentido de os dados das investigações terem consequências na prática, promovendo uma progressiva mudança de atitudes nos próprios profissionais e familiares. Estes autores fazem uma análise da promoção do brincar em ambiente hospitalar em vários países europeus, enunciando algumas dificuldades associadas ao desenvolvimento de programas baseados no brincar, nomeadamente ao nível da definição de

papéis (quais as funções dos profissionais responsáveis pelo brincar e dos outros profissionais de saúde) e da comunicação entre os diferentes técnicos. O suporte dado a estas atividades é também importante, sendo fundamental que os vários profissionais de saúde conheçam as suas vantagens e a sua operacionalização, sendo passada esta informação a todos os profissionais que integram de novo a equipa hospitalar. Para tal, a integração de profissionais responsáveis pelo brincar na estrutura organizacional do hospital é desejável. Por último, dadas as dificuldades financeiras são vários os hospitais que destinam estas atividades aos enfermeiros ou a voluntários sem treino e competências especializadas na área.

Muitas destas dificuldades continuam a estar presentes na atualidade, sendo que existem ainda hospitais que não têm áreas destinadas ao brincar nem profissionais especializados responsáveis pela dinamização de atividades lúdicas e/ou terapêuticas (Novaes, 2003). Esta lacuna é particularmente visível no que diz respeito às salas de espera de ambulatórios ou outros atendimentos, sendo que a maioria dos hospitais não tem condições que promovam o brincar nestes espaços (Vieira & Carneiro, 2008).

II – ESTUDO EMPIRICO

1. OBJETIVOS E DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

O presente estudo pretende analisar efeitos das doenças crónicas no ajustamento psicológico das crianças. Sendo o ajustamento psicológico um conceito amplamente utilizado em Psicologia é, contudo, um dos mais difíceis de definir, uma vez que tem sido operacionalizado de diferentes formas. Tal como referido anteriormente, Wallander e Thompson (1995) relacionam este conceito com os conceitos de adaptação e saúde mental, sendo que ambos se referem ao funcionamento emocional e social do indivíduo. Assumindo uma perspetiva normativo-desenvolvimental é então possível perceber que um ajustamento positivo na infância, associado a comportamentos adequados, normativos e saudáveis, está associado a um funcionamento positivo na idade adulta. Na área da doença crónica é particularmente importante a clarificação deste conceito, que é frequentemente associado à adaptação à doença. Dados os objetivos deste estudo, centrar-nos-emos na definição de ajustamento no seu sentido mais lato, ou seja, enquanto uma medida do funcionamento da criança no seu dia-a-dia.

Dadas as potencialidades do brincar enquanto instrumento avaliativo (Gitlin-Weiner, Sandgrund, & Schaefer, 2000) esta investigação utiliza também o brincar como forma de avaliação do ajustamento psicológico das crianças.

Deste modo, os objetivos deste estudo são os seguintes:

- Averiguar a existência de diferenças no ajustamento psicológico de crianças com e sem doença crónica e com doenças crónicas diferentes - doença renal, asma e cancro.
- Investigar o impacto das características da doença no ajustamento psicológico da criança.
- Investigar a relação entre a perceção dos pais acerca da doença e o ajustamento psicológico da criança.
- Perceber qual a perceção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica.

Relativamente ao desenho da investigação, este estudo é de carácter exploratório e recorre a metodologia quantitativa e qualitativa para a recolha de dados. A metodologia quantitativa tem

como principal objetivo a generalização dos dados, recorrendo ao método dedutivo. Esta metodologia foca-se na medição e análise de relações causais entre variáveis, em detrimento do seu processo (Denzin & Lincoln, 1994). Por sua vez, a metodologia qualitativa tem como principal objetivo a compreensão dos dados, tendo um enfoque mais indutivo. Ao contrário da metodologia quantitativa, esta valoriza os processos e os significados dos acontecimentos (Denzin & Lincoln, 1994). Sendo duas formas de recolha de dados distintas, cada uma com as suas vantagens e desvantagens (Günther, 2006), considera-se que a utilização da metodologia qualitativa permite aprofundar e compreender melhor os dados recolhidos através da metodologia quantitativa (Neves, 1996).

No presente estudo, a recolha de dados inclui a aplicação de questionários aos pais das crianças, a realização de entrevistas aos pais das crianças e aos técnicos hospitalares, bem como a observação do brincar das crianças.

Estava inicialmente previsto um registo vídeo das interações das crianças nas salas de espera, que permitisse uma posterior análise de conteúdo. No entanto, apesar de se ter conseguido a autorização para este registo vídeo, as características do ambiente na sala de espera fizeram com que esta opção inicial fosse abandonada, já que a qualidade da gravação em termos sonoros não permitia retirar as informações necessárias para a análise.

2. METODOLOGIA

2.1. Participantes

A amostra é constituída por 176 crianças, dos 3 aos 10 anos, que frequentavam à data do estudo o serviço de Consulta Externa de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro (Aveiro) e do Hospital Pediátrico de Coimbra.

A área de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro conta com os seguintes serviços de Consulta Externa: Pediatria Geral; Desenvolvimento; Patologia Alérgica Respiratória; Patologia Uro-Nefrológica; Patologia Infeciosa; Follow-up de Recém Nascidos; Ecografia Transfontanelar; Hospital de dia e Serviço domiciliário. Neste hospital, foram alvo de estudo as crianças que frequentavam a consulta externa de Pediatria às segundas e terças-feiras de manhã – consulta de Patologia Alérgica Respiratória e Patologia Uro-Nefrológica, respetivamente. Foram ainda efetuadas algumas observações pontuais à quarta-feira de manhã, quando são realizadas as consultas de pediatria geral, de forma a abranger um maior número de crianças sem doença crónica. Estas crianças foram observadas na sala de espera de consulta externa de pediatria.

O Centro Hospitalar de Coimbra integra três estabelecimentos hospitalares: o Hospital Geral, a Maternidade de Bissaya Barreto e o Hospital Pediátrico. Este último congrega os seguintes serviços de Consulta Externa: Alergologia; Autismo; Cardiologia Pediátrica; Cirurgia Pediátrica; Consulta de Desenvolvimento; Doenças Metabólicas; Endocrinologia; Estomatologia; Fibrose Quística; Gastrenterologia; Genética Médica; Hematologia Clínica; Hepatologia; Infeciosas; Medicina Física e Reabilitação; Medicina Pediátrica; Nefrologia; Neurocirurgia; Neurologia; Nutrição/Dietética; Oftalmologia; Oncologia Médica; Ortopedia; Otorrinolaringologia; Pneumologia; Recém Nascidos Alto Risco e Reumatologia. Neste hospital foram alvo de estudo as crianças com cancro, observadas na sala de Hospital de Dia do serviço de Oncologia Médica.

A amostra é de conveniência uma vez que, por motivos de operacionalização da pesquisa, apenas foram observadas as crianças dos serviços de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro e do serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital Pediátrico de Coimbra. Para além disso, apenas integraram o estudo as crianças cujos pais concederam autorização para a sua participação, através de consentimento informado, aceitando a cooperação na investigação.

Este estudo contemplou ainda a aplicação de questionários e a realização de entrevistas aos pais/cuidadores, bem como a realização de entrevistas a técnicos que trabalham nos dois hospitais - Hospital Infante D. Pedro e Hospital Pediátrico de Coimbra.

Descrição da Amostra

A amostra inicial era constituída por 208 participantes, 86 do sexo masculino e 122 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 3 e os 10 anos ($M = 5,77$, $SD = 2.214$). Dos questionários aplicados, 47 foram recolhidos no Centro Hospitalar de Coimbra e os restantes 161 no Hospital Infante D. Pedro.

Em relação ao diagnóstico das crianças observadas, foram criadas as seguintes categorias: sem doença, cancro, asma, refluxo renal, alergia, bronquite, enurese, infeção urinária, malformação do sistema genito-urinário, nefrológica – sem especificar, em diagnóstico e outras doenças. Estes diagnósticos foram posteriormente reagrupados de acordo com a seguinte tabela:

Tabela 1. Reagrupamento dos diagnósticos

Novo agrupamento	Categorias
Sem doença	Sem doença (rotina/1ª consulta) Em diagnóstico
Cancro	Cancro
Asma	Asma Bronquite
Alergia	Alergia
Patologia uro-nefrológica	Refluxo renal Infeção urinária Malformação do sistema genito-urinário Nefrológica – sem especificar Enurese
Outras doenças	Outras doenças (exemplo: doenças cardíacas, epilepsia, ...)

Relativamente à distribuição da amostra de acordo com o diagnóstico é possível observar que 32 crianças não têm doença crónica, 47 têm cancro, 62 têm asma, 15 têm alergia, 35 têm alguma doença na área da uro-nefrologia, e 17 têm outras doenças.

Para as análises seguintes dos dados, foram eliminados os questionários referentes a “outras doenças”, por se considerar ser uma categoria demasiado abrangente, na qual foram inseridas doenças com graus de severidade muito diferentes. Nesta categoria foram inseridas condições médicas bastante distintas. Algumas crianças encontravam-se na sala de espera de consulta externa de pediatria pois tinham doenças cardíacas, pele atópica, problemas intestinais, epilepsia, etc. Estes dados não foram eliminados *a priori*, tendo sido agrupados na categoria “outras doenças”. Foram ainda enquadrados nesta categoria os questionários referentes às crianças com co morbilidade, nomeadamente “autismo e asma” e “PHDA e infeção urinária”, por se considerar que a presença de uma segunda doença poderia enviesar os resultados do estudo. Foi também eliminado o grupo de crianças com alergia por esta poder ser de carácter agudo ou crónico, e por englobar um n muito reduzido.

A amostra final é então constituída por 176 participantes, sendo 74 do sexo masculino e 102 do sexo feminino. As suas idades estão compreendidas entre os 3 e os 10 anos (**M = 5,90, SD = 2.221**), distribuindo-se da seguinte forma:

Tabela 2. Distribuição da amostra por idades

Idade	<u>N</u>
3 anos	36
4 anos	22
5 anos	23
6 anos	22
7 anos	29
8 anos	13
9 anos	21
10 anos	10

Relativamente à escolaridade 81 crianças andam no infantário, 76 crianças frequentam escola primária (1º ciclo) e 7 crianças andam no 2º ciclo.

Em relação aos pais participantes, 157 são do sexo feminino e 18 do sexo masculino (um dos pais não respondeu a esta questão), com idades compreendidas entre os 23 e os 48 anos, numa média de 36 anos (**M = 35,62 SD = 4,828**). No que se refere ao estado civil, 18 são solteiros, 127 casados, 16 divorciados, 5 encontram-se na categoria “outros” e 10 não respondem (tabela 3).

Tabela 3. Distribuição da amostra por estado civil

Estado civil	<u>N</u>
Solteiros	18
Casados	127
Divorciados	16
Outros	5
Sem resposta	10

Em relação ao número de filhos, 59 indivíduos têm um filho, 86 têm dois filhos, 19 têm três filhos, 7 têm quatro filhos e 2 têm cinco filhos. Três indivíduos não responderam a esta questão (tabela 4). Dos indivíduos que têm mais do que um filho, 12,5% ($n=22$) tem outro filho com alguma doença.

Tabela 4. Distribuição da amostra por número de filhos

Nº de filhos	<u>N</u>
1 filho	59
2 filhos	86
3 filhos	19
4 filhos	7
5 filhos	2
Sem resposta	3

Descrição dos Serviços

Centro Hospitalar de Coimbra – Hospital Pediátrico de Coimbra – Hospital de dia de Quimioterapia

Este serviço existe desde a abertura do Hospital em Junho de 1977. Até Julho de 2004 funcionou agregado ao Serviço de Medicina tendo, desde aí, funcionado de modo autónomo e independente. Apesar de se designar por Hospital de Dia de Quimioterapia, este serviço tem funções muito diversas, que vão desde o hospital de dia para tratamentos de quimioterapia e hematológicos, mas também internamento e consultas de acompanhamento e vigilância. Neste serviço são atendidas crianças desde os primeiros dias de vida até à adolescência. As principais patologias do foro oncológico atendidas neste serviço são os tumores líquidos (leucemias e

linfomas) e os sólidos. Relativamente às patologias do foro hematológico são principalmente a anemia, a hemofilia e a púrpura trombocitopénica idiopática.

Este serviço possui uma equipa multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, hematologistas, auxiliares de ação médica, secretárias e técnica de serviço social. Dispõe ainda do apoio de um cirurgião, um ortopedista, uma psicóloga, uma educadora de infância, entre outros.

Relativamente ao espaço físico, este é composto por cinco salas principais: sala para colheitas e de acolhimento à criança e à família; sala de hospital de dia onde as crianças e os pais permanecem durante o tratamento; sala de administração de citostáticos e/ou terapêutica de suporte; sala de preparação de citostáticos; sala de espera. Para além disso, o serviço dispõe ainda de quatro gabinetes médicos, secretariado, arrecadação de material, sala de sujos e sala de reuniões para médicos e enfermeiros. O Hospital de Dia serve-se ainda da sala de espera do serviço de medicina.

A observação das crianças foi realizada na sala de Hospital de Dia, contígua à sala de espera. Esta tem 6 camas, uma mesa com cadeiras no centro, computadores, uma televisão e alguns brinquedos: jogos de tabuleiro, livros, puzzles, entre outros. Foi escolhida esta sala em detrimento da sala de espera, já que a maioria das crianças e pais se dirigem a este espaço no momento da chegada, funcionando esta como sala de espera.

Hospital Infante D. Pedro – Consulta Externa de Pediatria

O Hospital Infante D. Pedro recebeu os primeiros doentes em 1914, embora a sua construção apenas tenha sido concluída em 1915. Ao longo dos anos foi sofrendo diversas remodelações, tendo sido transformado em Entidade Pública Empresarial (EPE) em Maio de 2006, comemorando nessa data o seu trigésimo aniversário enquanto Hospital Distrital.

O serviço de consulta externa de Pediatria do Hospital Infante D. Pedro integra as seguintes especialidades: pediatria geral; uronefrologia; patologia infecciosa; imunoalergologia; desenvolvimento; neonatologia e adolescentes. A equipa deste serviço é multidisciplinar sendo composta por médicos pediatras, enfermeiros, auxiliares e técnico de serviço social de apoio, havendo também uma secretária (responsável também por outros serviços). Especificamente da unidade de desenvolvimento fazem parte: médicos pediatras, psicóloga, terapeuta, educadora e professores do 1º, 2º e 3º ciclo.

Neste serviço são atendidas crianças e adolescentes, de acordo com os horários pré-definidos: 2ª feira - alergologia/ pediatria geral; 3ª feira - uronefrologia/ pediatria geral; 4ª feira - desenvolvimento/ pediatria geral/ neonatologia/ adolescentes; 5ª feira - desenvolvimento/neonatologia; 6ª feira - desenvolvimento/ patologia infecciosa

Este serviço é composto por cinco gabinetes médicos, duas salas de enfermagem, uma sala de relatórios e uma sala de espera.

A observação das crianças teve lugar na sala de espera, onde existem diversas cadeiras, 2 mesas para crianças, uma televisão e alguns brinquedos (que apenas estavam à disposição quando as educadoras estavam presentes): cartas, dominó, mikado, entre outros.

2.2. Instrumentos

Observação das crianças

Uma das principais características da observação enquanto técnica de recolha de dados é a ausência de intervenção por parte do observador (Adler & Adler, 1994). No presente estudo a observação teve lugar em contexto hospitalar, com apoio da Play Observation Scale – POS (Rubin, 2001) (traduzida para português, anexo 1).

A Play Observation Scale (POS)⁷ é um instrumento de observação do brincar, a nível social e cognitivo, que permite analisar as preferências individuais de cada criança quando podem brincar livremente. Esta escala é de fácil e rápida aplicação: consiste em observar cada criança durante intervalos de 10 segundos e registar numa grelha de observação qual o comportamento mais presente durante esse período de tempo.

Esta grelha de observação baseia-se essencialmente em dois tipos de classificações do brincar: de acordo com a dimensão social (Parten, 1932) e com a dimensão cognitiva (Piaget, 1962 ed. 2010). Desta forma, esta escala é dividida em comportamentos de Brincar e de Não-brincar. Dentro dos comportamentos de Brincar são englobadas as categorias brincar social e brincar cognitivo. A

⁷ Neste estudo será utilizada a denominação em português deste instrumento – Escala de Observação do Brincar (POS)

primeira categoria abrange o brincar solitário, paralelo e em grupo e a segunda categoria o brincar funcional, construtivo, dramático, jogos de regras e ocupado. São ainda cotados comportamentos considerados como Não-brincar. Um comportamento de Não-brincar (exploratório) é também dividido nas três categorias de brincar social (solitário, paralelo e em grupo). Esta escala apresenta níveis elevados de fiabilidade inter observador - entre os 80% e os 90%.

De forma a assegurar os níveis de confiança do estudo, a investigadora principal recebeu formação na aplicação desta escala no Laboratory for the Study of Child and Family Relationships da Universidade de Maryland - “Reliability Training in the coding of the Play Observation Scale (POS)”. Durante esta formação foi possível contactar diretamente com o autor da escala, discutindo com ele as potencialidades da mesma na realização deste estudo. Embora nesta investigação a aplicação da escala seja feita em contexto naturalista, a formação incidiu na aplicação da escala em salas de observação do brincar, maioritariamente através do visionamento de gravações vídeo. Durante a formação, a investigadora foi sendo avaliada até conseguir os valores de confiança necessários para a aplicação adequada e válida da escala.

Em conjunto com o autor da escala, foram sugeridas algumas alterações à escala original, tendo em conta as características particulares desta investigação. Desta forma, embora a POS original apenas codifique o brincar em grupo quando este ocorre com outras crianças, neste estudo o brincar em grupo foi dividido em duas semi-categorias: brincar em grupo com crianças e brincar em grupo com adultos.

Devido às características das salas de espera de ambos os hospitais, nomeadamente a presença de uma televisão que costuma estar sempre ligada sem som, foi inserida uma categoria à POS – ver TV. Esta categoria já tinha sido previamente acrescentada num estudo realizado no Canadá com crianças dos 3 aos 5 anos com leucemia (Garipey & Howe, 2003).

Para além disso, a POS original contempla alguns comportamentos codificados duplamente como “Comportamentos ansiosos”, “Olhar próximo”, “Agressão” e “Atividade intensa” que não foram considerados no presente estudo. Esta alteração foi também discutida com o autor da escala, tendo-se optado pela eliminação destes itens dada a impossibilidade de gravar as observações, o que dificulta a cotação destes itens *in vivo*.

A escala e a respetiva operacionalização dos itens encontram-se em anexo (anexo 1)

Como a escolha dos brinquedos pode ser um dado importante para a análise, foi ainda acrescentado um novo item à escala: brinquedos selecionados. Assim, no final de cada observação de 10 segundos e do respetivo registo do comportamento a investigadora assinalava quais os brinquedos selecionados pelas crianças para brincarem.

Durante os períodos de observação, as crianças tiveram à sua disposição brinquedos diversos. Com efeito, além dos brinquedos existentes nas salas de espera, a investigadora levou sempre consigo um conjunto de brinquedos de forma a uniformizar ao máximo o ambiente das salas de espera das diversas consultas. Desta forma, as crianças tinham à sua disposição brinquedos gerais, como carros, bonecos, lápis, papel, bonecas de encaixe, entre outros, mas também brinquedos médicos como mala de médico, estetoscópio, equipa hospitalar, etc. (ver tabela 5).

Para além destes brinquedos, as próprias crianças levavam, com alguma frequência, brinquedos próprios, nomeadamente consolas de jogos, cadernos de atividades, computadores portáteis, etc.

Tabela 5. Listagem de brinquedos

Brinquedos gerais	Brinquedos médicos
Telefone	Seringa
Pratos, copos, talheres	Algodão
Lápis, papel, marcadores	Luva
Plasticina	Frasco (simula, p. ex. betadine)
Carros	Tesoura de médico
Bonecos	Pinça
Pá e vassoura	Mala de médico
Roupa	Garrote
Escova	Estetoscópio
Penico	Pensos
Enfiamentos	Ambulância
Biberão	Equipa hospitalar
Tesoura	Bonecos Doentes
Boneco de encaixe	Gaze
Peças de madeira	Caixa medicamentos ou colher remédio
Livro	Termómetro
Jogos (Mikado, loto, cartas, ...)	Touca de médico
Puzzle	Espátula

Questionário preenchido pelo cuidador – anexo 2

Foi construído um questionário, com respostas abertas e fechadas, a ser preenchido pelo cuidador que se encontra a acompanhar a criança ao hospital. Este questionário foi construído

com base numa parte do Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) e em alguns itens do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), sendo adicionadas outras questões criadas especificamente para o presente estudo.

As primeiras páginas deste questionário incluíam a carta de apresentação do projeto e do investigador bem como o pedido de assinatura referente ao consentimento informado. Seguidamente, o questionário dividia-se em cinco partes: dados sociodemográficos, saúde objetiva da criança, percepção da doença pelos pais (saúde subjetiva), importância atribuída ao brincar e avaliação do ajustamento da criança (anexo 2).

Foram construídas 6 versões deste questionário, a serem entregues consoante a idade e a doença da criança. As crianças com menos de 4 anos recebiam um questionário diferente das restantes, pois três das questões do Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) eram diferentes para esta faixa etária. As questões referentes à medicação das crianças eram também adequadas ao tipo de doença, pelo que implicou a criação de versões distintas para os 3 grupos de doenças. O anexo 2 diz respeito ao questionário aplicado às crianças com cancro e com mais de 4 anos.

No caso das crianças sem doença, as partes do questionário referentes à sua saúde objetiva e subjetiva não eram respondidas pelos pais.

Partes I e II - Dados sociodemográficos e saúde objetiva da criança

Com o objetivo de compreender os contextos de vida da criança foi construído um questionário sociodemográfico composto por 2 partes. A primeira parte diz respeito à identificação dos pais (sexo e idade) à filiação (número de filhos) e à saúde dos restantes filhos. A segunda parte deste questionário centra-se na criança alvo procurando ter acesso aos seus dados de identificação gerais, bem como alguns dados objetivos referentes ao seu estado de saúde e à severidade da doença. Desta forma, além dos dados sociodemográficos, esta parte do questionário incluía perguntas relativas ao diagnóstico da criança (“Qual é a doença do seu filho?” e “Há quanto tempo foi diagnosticada a doença do seu filho?”), aos tratamentos efetuados, à periodicidade com que a criança se desloca ao Hospital (sendo esta questão de resposta múltipla variando entre “diariamente” e “anualmente”), à existência de internamentos (“O seu filho alguma vez esteve internado?”), à necessidade de faltar à escola (“No último mês o seu filho alguma vez faltou à

escola devido à sua doença?”) e à impossibilidade de realização de algumas brincadeiras (“A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar alguma atividade/brincadeira?”).

Parte III – Percepção da doença pelos pais: Revised Illness Perception Questionnaire - IPQ-R
(adaptado)

De forma a perceber qual a percepção que os pais têm acerca da doença do seu filho, foram adaptados alguns itens do IPQ-R (Revised Illness Perception Questionnaire). Este questionário encontra-se adaptado e validado para português (Santos, Pais-Ribeiro, & Lopes, 2003), destinando-se a avaliar a representação que os próprios doentes têm da sua doença. Ultimamente, têm sido ainda efetuados alguns estudos com vista a adaptar este questionário de forma a poder avaliar a percepção que as pessoas saudáveis têm das doenças (Figueiras & Alves, 2007).

Figueiras tem também desenvolvido algum trabalho na área da infância procurando perceber qual a percepção que os pais têm acerca da doença dos seus filhos (nomeadamente no caso da paralisia cerebral, diabetes e obesidade), tendo-nos sido fornecida a sua adaptação da escala. Os itens utilizados no presente estudo foram baseados nesta adaptação. No entanto, esta escala ainda não está publicada.

O IPQ-R é composto por três subescalas. A primeira diz respeito à identidade da doença, sendo apresentados 14 sintomas habituais em situações de doença. A segunda subescala é composta por 38 itens, distribuídos da seguinte forma: duração (aguda/crónica) - 6 itens; consequências - 6 itens; controle pessoal - 6 itens; controle de tratamento - 5 itens; coerência da doença - 5 itens; duração (cíclica) - 4 itens; e representação emocional - 6 itens. A terceira subescala relaciona-se com as causas da doença, sendo apresentadas 18 causas possíveis.

Para este estudo apenas foi usada a segunda subescala sendo apenas selecionado um item referente a cada uma das categorias. No entanto, no que se refere à categoria “controle pessoal”, esta foi subdividida em duas dimensões - controle pessoal por parte dos pais e por parte da criança - incidindo uma sobre a percepção que os pais têm sobre o seu controlo na doença e outro sobre a percepção do controlo da criança (tabela 6). Para o item referente à duração da doença, quanto maior é o valor atribuído, maior a periodicidade da doença e mais crónica é a percepção da doença. O mesmo acontece nos itens referentes às consequências e à representação emocional,

em que quanto mais elevado é este valor mais severa é a percepção das consequências e mais negativa a representação emocional. Em relação à coerência, quanto menor o valor nestes itens mais elevada a compreensão da doença. Nos itens referentes ao controlo, a percepção de controlo é maior quanto mais elevado for o valor nestes itens. Para cada um dos itens as respostas orientam-se numa escala de tipo *Likert* de 5 pontos em que 1 – “discorda plenamente” e 5 – “concorda plenamente”. Os itens referentes ao controle pessoal (pais) e duração são itens de cotação inversa.

Os itens selecionados por categoria encontram-se na tabela seguinte:

Tabela 6. Itens selecionados do IPQ - R

Dimensões	Itens selecionados
Duração	A doença do meu filho vai durar muito tempo
Consequências	A doença do meu filho tem grandes consequências na vida dele
Controle pessoal (criança)	O que o meu filho faz pode determinar se a sua doença melhora ou piora
Controle pessoal (pais)	As minhas ações não terão qualquer efeito no resultado da doença do meu filho
Controle de tratamento	O tratamento será eficaz na cura da doença do meu filho
Coerência da doença	Não compreendo a doença do meu filho
Duração (cíclica)	Passo por fases em que a doença do meu filho melhora ou piora
Representação emocional	A doença do meu filho não me preocupa

Parte IV - Importância atribuída ao brincar

Foram inseridas no questionário seis questões, baseadas na literatura, referentes à importância atribuída ao brincar pelos pais/cuidadores. Esta parte do questionário incluía uma questão aberta, relativa à definição do brincar. Os pais eram também inquiridos acerca da importância do brincar para o filho durante o tempo em que está no hospital e do papel do adulto nas brincadeiras. Estas questões tinham respostas tipo *Likert* de 4 pontos, variando entre “muito importante” e “nada importante”. Outra questão dizia ainda respeito ao tempo por dia que dedicam a brincar com o filho, tendo também esta questão uma resposta de tipo *Likert* de 4 pontos em que 1 - “menos de 30 minutos” e 4 – “mais de 2 horas”. Foi ainda criada uma questão com vista a averiguar a

existência de mudanças nas brincadeiras com os filhos depois do diagnóstico. Os pais cuja resposta a esta questão fosse afirmativa, deveriam ainda responder a uma nova questão aberta: “se respondeu afirmativamente, por favor indique o que é que sente que mudou e porquê”. Esta parte do questionário incluía, por fim, uma questão referente ao tipo de brincadeiras realizadas. As brincadeiras presentes nesta questão são as seguintes: Brincar construtivo (por exemplo, plasticina, torres, puzzles, desenhos, pinturas, ...), Brincar ao “faz de conta”, Jogos de regras, Exercício físico (por exemplo, correr, andar de bicicleta...), Ler/contar histórias e outras. Para cada uma das brincadeiras, os pais deveriam identificar a frequência com que estas ocorriam numa resposta tipo *Likert* de 4 pontos, variando entre “muitas vezes” e “nunca”.

Parte V – Avaliação do ajustamento da criança: Strengths and Difficulties Questionnaire – SDQ (Goodman, 1997)

O Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) é um questionário breve de avaliação comportamental de crianças e adolescentes entre os 3 e os 16 anos. Este questionário pode ser respondido pelos pais ou professores da criança ou ainda pelo próprio adolescente entre os 11 e os 16 anos – versão de auto-resposta – dependendo da sua capacidade de leitura e compreensão. Todas as versões são compostas por três partes: 25 itens sobre atributos psicológicos, suplemento de impacto e questões de follow up. No presente estudo apenas será usada a primeira parte.

Os 25 itens sobre atributos psicológicos reportam-se a atributos positivos e negativos, encontrando-se divididos em cinco escalas: Problemas de comportamento, Hiperactividade, Sintomas emocionais, Problemas de relacionamento com os colegas e Comportamento pró-social. A soma das quatro primeiras escalas é referente ao total das dificuldades. Cada um destes itens é respondido numa escala de *Likert* de 3 pontos sendo que (0) não é verdade, (1) é um pouco verdade (2) é muito verdade.

Estes 25 itens são os mesmos quando se trata de questionários preenchidos pelos pais ou professores de crianças entre os 4 e os 16 anos. Para crianças mais novas três destes itens sofrem ligeiras alterações. No que se refere aos questionários de auto-relato, os atributos questionados são os mesmos, mas a linguagem utilizada é diferente.

Versões mais alargadas deste questionário englobam ainda um Suplemento de Impacto no qual o respondente é questionado acerca da existência de dificuldades em áreas específicas. Caso esta resposta seja afirmativa existem ainda algumas questões acerca do impacte destas dificuldades na vida da criança (Goodman, 1999)

Quando o SDQ é utilizado enquanto questionário de *follow up* para além das duas componentes referidas anteriormente o questionário engloba ainda duas questões adicionais referentes ao impacto da intervenção efetuada.

Sendo o SDQ um instrumento mais recente, ainda não existem muitos estudos publicados em Portugal que utilizem este instrumento. A versão portuguesa deste questionário, o Questionário de Capacidades e Dificuldades⁸, foi aferida por António Castro Fonseca, Mário Jorge Loureiro, Maria Filomena Gaspar e Bacy Fleitlich.

Maria Filomena Gaspar coordenou alguns estudos com vista à validação do SDQ para a faixa pré-escolar em Portugal (Marzocchi et al., 2004). Nestes estudos, foram encontrados os seguintes valores de consistência interna para as diversas subescalas: Problemas de comportamento (0,591), Hiperatividade (0,701), Sintomas emocionais (0,505), Problemas de relacionamento com os colegas (0,528) e Comportamento pró-social (0,584). O total das dificuldades apresenta uma consistência interna de 0,757.

Tal como referido anteriormente, no presente estudo apenas foi utilizada a primeira componente do questionário, referente aos 25 itens acerca de atributos psicológicos. Para cada questão foi ainda pedido aos pais que assinalassem se cada comportamento estava ou não associado à doença do seu filho.

A fim de decidir se, neste estudo, se deveria manter a mesma divisão em subescalas proposta pelo autor, foi efetuada uma análise fatorial confirmatória (anexo 3). Desta forma, foi realizada uma rotação forçada com cinco fatores, que explicam 45,7% da variância. A análise destes fatores permite perceber que a sua saturação é muito próxima da cotação dos autores. Assim, no que se refere à Escala de Sintomas Emocionais mantém-se a maioria dos itens da escala original, sendo excluído o item “Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a”. A Escala de Problemas de Comportamento é a que mantém menos itens em comum, conservando dois dos itens da escala original: “Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam” e “Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as”. No que se refere à Escala de Hiperatividade, permanecem os itens “Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar”, “Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção” e “Pensa nas

⁸ Neste estudo será utilizada a denominação em português deste instrumento – Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ)

coisas antes de as fazer”. Na Escala de Problemas de Relacionamento com os colegas mantém-se também a maioria dos itens: “Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga”, Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a” e “Em geral as outras crianças gostam dele/a”. Na Escala de Comportamento Pró-social é possível perceber que se mantém a totalidades dos itens.

Dada a grande semelhança entre as duas soluções, optou-se por utilizar as dimensões encontradas pelos autores do questionário, dado que a nossa amostra não é de aferição pois não é significativa.

No que se refere aos valores de consistência interna encontrados no nosso estudo, para o total da escala foi obtido um alfa de Cronbach de .65 (anexo 4). No que se refere às subescalas foram encontrados os seguintes valores de consistência interna: Problemas de comportamento (0,584), Hiperatividade (0,571), Sintomas emocionais (0,583), Problemas de relacionamento com os colegas (0,595) e Comportamento pró-social (0,740).

Porquê o Questionário de Capacidades e de Dificuldades?

Têm sido diversos os estudos que procuram perceber o ajustamento psicológico de crianças com doença crónica, sendo o Child Behavior Checklist (CBCL) um dos instrumentos mais frequentemente utilizados nestas investigações (Boekaerts & Roder, 1999).

Sendo o Child Behavior Checklist (CBCL) um questionário de avaliação das competências e do comportamento da criança amplamente utilizado, vários têm sido os autores (Goodman & Scott, 1999; Janssens & Deboutte, 2009), que se têm debruçado sobre a comparação entre estes dois instrumentos de avaliação: o SDQ e o CBCL. Os estudos realizados apontam para uma correlação elevada entre os dois, sendo ambos igualmente capazes de distinguir crianças com maior ou menor risco de patologia. O SDQ apresenta a vantagem de ser mais reduzido (composto apenas por 25 itens em comparação com os 118 do CBCL) o que parece agradar aos respondentes (Goodman & Scott, 1999). Para além disso, é composto por itens positivos e negativos, ao contrário do CBCL que apenas é composto por itens negativos.

Entrevistas

A entrevista é uma das formas de recolha de dados utilizada na pesquisa qualitativa, e apresenta uma grande variedade de formas e usos (Fontana & Frey, 1994). No presente estudo foi utilizada

a entrevista individual semiestruturada, de forma a perceber a perceção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância atribuída ao brincar em crianças com doença crónica e, mais especificamente, em contexto hospitalar.

Entrevista aos pais/cuidadores (anexo 5)

No final do questionário aos cuidadores, estes eram sondados acerca da sua disponibilidade para a realização de uma entrevista, que permitisse completar e pormenorizar os dados fornecidos através dos questionários. As questões prendiam-se essencialmente com as reações ao diagnóstico de doença crónica e as suas consequências, com a importância e valorização atribuída ao brincar e com as potencialidades e dificuldades do brincar em contexto hospitalar. Estas entrevistas tiveram lugar nas salas de espera.

Entrevista aos técnicos (anexo 6)

Foi construído um roteiro de entrevista semiestruturada, com vista à avaliação da importância que os técnicos atribuem ao brincar e ao seu papel no desenvolvimento psicológico das crianças, bem como das suas principais vantagens e limitações nos hospitais. Estas entrevistas tiveram lugar nos gabinetes médicos ou de enfermagem disponíveis no momento.

2.3. Procedimentos

Nesta investigação foi respeitado o código de ética da investigação, sendo salvaguardadas todas as implicações de natureza ética dos participantes envolvidos.

Inicialmente foi necessário proceder ao pedido de autorização ao Hospital Infante D. Pedro e ao Centro Hospitalar de Coimbra para a realização do estudo. Para tal, foi feita uma descrição do trabalho a realizar, contemplando as diferentes etapas do mesmo.

O processo de pedido de autorização aos dois hospitais teve início em Março de 2009. A resposta favorável por parte do Centro Hospitalar de Coimbra foi recebida no dia 10 de Novembro do mesmo ano. Considerando-se que seria mais adequado fazer a recolha de dados nos dois hospitais no mesmo espaço temporal esperou-se até Abril de 2010 para iniciar o trabalho neste Hospital. Nesta altura a aprovação por parte do Hospital Infante D. Pedro ainda não tinha sido recebida, mas considerou-se que a recolha de dados não podia continuar a ser adiada. A

aprovação por parte do Hospital Infante D. Pedro ocorreu no dia 12 de Novembro de 2010, após reunião na Comissão de Ética em Fevereiro do mesmo ano.

Centro Hospitalar de Coimbra

De forma a compreender o modo de funcionamento do serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar de Coimbra foi realizada uma reunião com Diretor do Departamento Pediátrico e com a enfermeira que ficou responsável por articular com a investigadora em todas as fases do trabalho. Foi ainda feita uma observação destes serviços.

O questionário aplicado aos pais/cuidadores foi apresentado à enfermeira responsável, sendo discutidos com esta profissional alguns ajustamentos nas questões relativas à doença das crianças. Em conjunto com a enfermeira responsável, foi também definido o horário para se proceder à observação das crianças na sala de espera deste serviço. As recolhas de dados foram assim realizadas em diferentes dias da semana, sempre da parte da manhã, maioritariamente à 4ª feira (quando estavam mais crianças).

Hospital Infante D. Pedro

Após a autorização para a recolha de dados por parte do Hospital Infante D. Pedro, foi realizada uma reunião com a Diretora do Serviço de Pediatria deste hospital, de forma a conhecer melhor o funcionamento deste serviço. Nesta reunião foi possível perceber que o Hospital Infante D. Pedro não atende muitas crianças com doença renal crónica, já que estes casos costumam ser encaminhados para outros hospitais. Desta forma, optou-se por englobar no estudo as crianças com patologias uro-nefrológicas que podem desencadear uma doença renal crónica.

Em conjunto com a Diretora do Serviço de Pediatria, foi então decidida a data de início da investigação neste hospital, bem como os horários para as recolhas de dados - 2ªs e 3ªs feiras de manhã. Às 2ªs feiras de manhã o serviço de consulta externa destinava-se exclusivamente às consultas de alergologia. As consultas de nefrologia tinham lugar às terças-feiras de manhã.

Após esta reunião inicial foi marcada nova reunião com a Diretora do Serviço de Pediatria (que intervém na área da nefrologia) e com uma das médicas responsáveis pela área da alergologia na

qual foi possível apresentar o questionário a ser preenchido pelos pais para ser discutido em conjunto. Foi ainda definida uma enfermeira responsável pela articulação deste trabalho.

Em ambos os hospitais, depois de definidos os horários, procedeu-se à fase de recolha de dados. No caso do Centro Hospitalar de Coimbra esta recolha teve lugar de 18 de Junho de 2010 a 7 de Janeiro de 2011, tendo as entrevistas aos técnicos sido iniciadas logo em Abril de 2010. No caso do Hospital Infante D. Pedro as recolhas de dados foram realizadas de 10 de Janeiro a 11 de Julho de 2011. O investigador esteve presente 24 vezes, durante cerca de 2h30m, em cada consulta externa: oncologia médica, patologia alérgica respiratória e patologia uro-nefrológica

De cada vez que o investigador se dirigiu a uma das salas de espera, obteve o consentimento informado dos pais/cuidadores das várias crianças que passam por esse espaço (anexo 2), explicando-lhes o intuito desta investigação e informando-os que os dados obtidos são anónimos e confidenciais. Depois de entregue o questionário aos cuidadores, a investigadora iniciava a observação das crianças. Inicialmente era definida uma ordem de observação (aleatória), que era seguida independentemente da atividade que cada criança estivesse a realizar, para não enviesar os resultados. Desta forma, cada criança era observada durante 6 intervalos seguidos de 10 segundos, sendo preenchida a respetiva Escala de Observação do Brincar (POS). Após a observação de uma criança passava-se à criança seguinte seguindo sempre esta ordem até voltar novamente à primeira criança. Esta ordem só é alterada quando uma criança sai da sala (por exemplo para tratamento) passando assim à criança seguinte.

Quando chega uma criança nova com o pai/cuidador, esperava-se até estarem terminados os 6 intervalos de observação e de seguida entregava-se o questionário a esse pai, inserindo a nova criança no esquema de observação.

2.4. Análise de dados

Para a análise dos dados quantitativos o tratamento estatístico foi efetuado através do programa estatístico SPSS versão 16.0. Este programa foi utilizado para analisar os dados provenientes da cotação da Escala de Observação do Brincar (POS) e dos questionários aplicados aos pais.

No que se refere aos procedimentos estatísticos utilizados, foram utilizadas medidas estatísticas descritivas para uma análise descritiva da amostra. Para se averiguar a existência de diferenças entre os vários grupos foram efetuados vários testes de diferenças, consoante as variáveis em causa: teste do chi quadrado, teste t de student e análise de variância simples (ANOVA). Quando as fontes de variância dos resultados entre mais de dois grupos apresentavam valores significativos, foi utilizado o teste *post-hoc Least significance difference (LSD)* para observar entre que grupos há diferenças e em que sentido são essas diferenças.

De forma a perceber a correlação entre os grupos foram ainda calculadas medidas de associação, nomeadamente o coeficiente de correlação de Pearson.

No que se refere aos dados qualitativos foi utilizado o programa de análise de conteúdo N vivo 8 para análise do conteúdo das entrevistas realizadas aos pais e aos técnicos, bem como às questões de resposta aberta presentes nos questionários.

Relativamente às entrevistas, o material gravado recolhido foi inicialmente transcrito para *Word* pela investigadora, permitindo uma primeira abordagem ao material. Esta transcrição procurou ser totalmente fiel ao discurso dos participantes. As respostas às questões abertas foram também transcritas primeiramente para *Word*. A análise de conteúdo foi efetuada tendo por base o material recolhido – *grounded theory* - “uma metodologia geral para desenvolver teoria, que está enraizada em dados sistematicamente recolhidos e analisados” (Strauss & Corbin, 1994, p. 273). Desta forma, depois de introduzidas e organizadas as fontes de informação foi efetuada a codificação deste material, através da atribuição de categorias não mutuamente exclusivas com hierarquia (tree nodes). A codificação foi efetuada ao parágrafo. Depois de efetuada a codificação das categorias foram revistas todas as codificações, categoria por categoria. Em algumas questões foi posteriormente realizada uma pesquisa avançada, permitindo cruzar as categorias criadas com diferentes atributos.

3. RESULTADOS

3.1. Caracterização dos grupos de crianças

Cancro

Das 47 crianças com cancro, 26 são do sexo masculino e 21 do sexo feminino. A média de idades é de 6,32 anos ($\underline{M} = 6,32$, $\underline{SD} = 2.369$). Na maioria dos casos ($\underline{n} = 26$), a doença foi detetada menos de um ano antes do preenchimento do questionário. 68,1% das crianças ($\underline{n} = 32$) estão atualmente em tratamento de quimioterapia. Relativamente à periodicidade com que estas crianças se deslocam ao hospital a maioria ($\underline{n} = 25$) vai ao hospital pelo menos uma vez por semana. 44 destas crianças já estiveram internadas devido à sua doença e mais de metade ($\underline{n} = 25$) faltaram à escola no último mês devido à doença. Relativamente à questão “A *doença do seu filho faz com que o impeça de realizar alguma atividade/brincadeira*”, 50% ($\underline{n} = 23$) dos pais consideraram que “Sim” (sendo que um pai não respondeu a esta questão).

Asma

Das 62 crianças com asma, 42 são do sexo masculino e 21 do sexo feminino, com uma média de idades de 6,10 anos ($\underline{M} = 6,10$, $\underline{SD} = 2.259$). A doença foi detetada há mais de dois anos, em 33 destas crianças. 64,5% destas crianças ($\underline{n} = 40$) toma medicação diariamente. O tratamento mais frequente neste grupo de crianças é a utilização de inaladores: 29 utilizam inaladores, 15 utilizam inaladores e tomam simultaneamente comprimidos e 4 tomam apenas comprimidos. A maioria destas crianças ($\underline{n} = 34$) desloca-se ao hospital para a consulta de 6 em 6 meses ou com menor frequência. 38 destas crianças já estiveram internadas devido à sua doença e 24 faltaram à escola no último mês devido à mesma. Na maioria dos casos ($\underline{n} = 47$), os pais consideram que a doença não impede a realização de atividades ou brincadeiras por parte das crianças.

Patologia uro-nefrológica

Das 35 crianças com patologia uro-nefrológica, 22 são do sexo feminino e 13 do sexo masculino. A média de idades deste grupo é de 5,46 anos ($\underline{M} = 5,46$, $\underline{SD} = 2.063$). Na maioria dos casos ($\underline{n} = 21$), a doença foi diagnosticada há mais de um ano. 37,1% destas crianças ($\underline{n} = 13$) toma medicação diariamente. Os comprimidos são a única medicação utilizada por este grupo. A criança tem de se

deslocar ao hospital para consulta de 6 em 6 meses ou em menor frequência na maioria dos casos ($n = 21$). Dezoito destas crianças já estiveram internadas devido à sua doença e 9 faltaram à escola no último mês por causa da mesma. Apenas 3 dos pais consideram que esta doença faz com que os filhos tenham de ser impedidos de realizar algumas atividades ou brincadeiras.

Diferenças entre os grupos

Para averiguar a existência de diferenças entre os grupos nas questões “O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença?”; “No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola devido à sua doença?” e “A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar algum tipo de atividade/brincadeira?” foram efetuados testes para duas variáveis nominais – o teste do qui-quadrado.

Relativamente à questão “O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença” é possível observar que há diferenças significativas na distribuição entre os grupos, $\chi^2 (2, 143) = 19.929, p < .01$.

Tabela 7. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão “O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença” e a categoria “doenças agrupadas”.

		Doenças agrupadas			Total
		cancro	asma	patologia uro-nefrológica	
O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença?	Não	3	23	17	43
	Sim	44	38	18	100
Total		47	61	35	143

Analisando as estatísticas descritivas presentes na tabela, é possível observar que as crianças com cancro são aquelas que mais vezes foram internadas devido à sua doença (não só em termos relativos como em termos absolutos), seguidas das crianças com asma.

No que se refere à questão “No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola devido à sua doença?” é possível observar que há diferenças significativas na distribuição entre os grupos, $\chi^2 (2, 140) = 6.945, p < .05$.

Tabela 8. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão “No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola devido à sua doença?” e a categoria “doenças agrupadas”.

		Doenças agrupadas			Total
		cancro	asma	patologia uro-nefrológica	
No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola?	Não	20	37	25	82
	Sim	25	24	9	58
Total		45	61	34	140

Analisando a tabela é possível constatar que são novamente as crianças com cancro, aquelas que faltaram mais à escola devido à sua doença.

No que concerne à questão “A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar algum tipo de atividade/brincadeira?” existem diferenças estatisticamente significativas na distribuição entre os grupos, $\chi^2 (2, 141) = 18.924$, $p < .01$.

Tabela 9. Análise (teste do qui quadrado) da relação entre a questão “A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar algum tipo de atividade/brincadeira?” e a categoria “doenças agrupadas”.

		Doenças agrupadas			Total
		cancro	asma	patologia uro-nefrológica	
A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar alguma atividade/brincadeira?	Não	23	47	32	102
	Sim	23	13	3	39
Total		46	60	35	141

Analisando as estatísticas descritivas da tabela é possível constatar que também nesta questão é no grupo das crianças com cancro que os pais consideram mais frequentemente que estas têm de ser impedidas de realizar algumas atividades, seguidas do grupo de crianças com asma.

Para averiguar a existência de diferenças entre os grupos, relativamente ao tempo de doença e à periodicidade com que as crianças se deslocam ao hospital, foram efetuadas análises de variância simples - ANOVA.

No que concerne ao *tempo de doença* existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, $F(2, 130) = 9.219$, $p < .01$. A comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) permite perceber a existência de diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de crianças com cancro e os outros grupos. Desta forma, é possível observar que o grupo de crianças com cancro é aquele em que o diagnóstico é, tendencialmente, mais recente. Entre as crianças com asma e as crianças com patologia uro-nefrológica não existem diferenças estatisticamente significativas relativamente ao tempo de doença.

O mesmo se passa relativamente à *periodicidade com que as crianças se deslocam ao hospital*, em que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, $F(2, 137) = 84.739$, $p < .01$. A comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) permite concluir que existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de crianças com cancro e os outros grupos sendo que as crianças com cancro são aquelas que se deslocam ao hospital com maior frequência.

3.2. Objetivo 1- Explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes

Um dos objetivos deste estudo é perceber se crianças com doenças crónicas distintas se diferenciam em termos de ajustamento psicológico, dependendo do tipo de doença e/ou se apresentam diferenças em comparação com crianças sem doença crónica. Para avaliação do ajustamento psicológico das crianças foi aplicado aos pais o questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ – Por) e o brincar das crianças foi observado na sala de espera com recurso à Escala de Observação do Brincar (POS).

Descrição da amostra por doença- Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ)

Relativamente ao Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) foi primeiramente efetuada uma limpeza dos dados, ou seja, sempre que existiam *missings* foram calculadas as medianas desses itens e os *missings* foram substituídos por este valor. Este procedimento não foi realizado quando não eram respondidas mais de metade das questões desta escala, mantendo, neste caso, o *missing*. Seguidamente, as variáveis foram agrupadas de acordo com as suas subescalas: Problemas de comportamento, Hiperatividade, Sintomas emocionais, Problemas de

relacionamento com os colegas e Comportamento pró-social. A soma das quatro primeiras escalas é referente ao total das dificuldades.

A média dos valores para cada subescala por doença pode ser encontrada na tabela seguinte:

Tabela 10. Média e desvio padrão dos valores de cada subescala do SDQ por doença (de 0 a 10).

	Sem doença		Cancro		Asma		Patologia uro-nefrológica	
	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>
Sintomas emocionais	2,8214	2,00099	4,1111	2,18697	2,7818	1,95022	3,0606	1,96754
Problemas de comportamento	2,8214	2,00099	3,0667	1,88776	3,2000	2,14649	3,0000	1,51757
Hiperatividade	5,1786	2,10913	4,2889	2,39907	5,0909	2,15400	4,6176	2,18833
Problemas de relacionamento com os colegas	1,7500	1,17458	2,4444	2,01760	1,9273	1,89399	1,9118	1,40060
Comportamento pró-social	8,1071	1,79174	8,0222	1,85238	8,2182	1,92152	8,0000	1,77525
SDQ - total	12,5714	5,07301	13,9111	5,38441	13,0000	5,46029	12,4545	4,10100

No final de cada questão do SDQ, os pais eram ainda questionados em relação à atribuição do comportamento à doença. Os dados descritivos para cada questão podem ser encontrados na tabela em anexo (anexo 7).

Diferenças entre os grupos- Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ)

Foram realizadas análises de variância simples (ANOVA) para cada uma das subescalas, comparando os vários grupos de crianças. Desta forma, apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, $F(3, 157) = 4.167$, $p < .01$, na subescala “Sintomas emocionais”. A comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) permite perceber que existem diferenças entre o grupo de crianças com cancro e os restantes grupos, sendo o grupo de crianças com cancro o que apresenta valores mais elevados nesta subescala.

Em relação à atribuição do comportamento à doença por grupo foram efetuados testes para duas variáveis nominais – o teste do qui-quadrado. Esta análise permitiu perceber a existência de

diferenças estatisticamente significativas em relação às questões: “Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos”, $\chi^2 (2, 95) = 31.663$, $p < .01$; “Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras”, $\chi^2 (2, 95) = 32.549$, $p < .01$; “Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a”, $\chi^2 (2, 95) = 7.943$, $p < .05$; “Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente”, $\chi^2 (2, 95) = 8.289$, $p < .05$; “Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a”, $\chi^2 (2, 94) = 6.049$, $p < .05$; “Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a”, $\chi^2 (2, 94) = 12.057$, $p < .01$; “Mente frequentemente ou engana”, $\chi^2 (2, 94) = 11.310$, $p < .01$; e “Tem muitos medos, assusta-se com facilidade”, $\chi^2 (2, 94) = 20.648$, $p < .01$. Em todas estas questões, são os pais das crianças com cancro os que mais atribuem a causa destes comportamentos à doença.

Descrição da amostra por doença- Escala de Observação do Brincar (POS)

Relativamente à Escala de Observação do Brincar (POS), e tendo em conta que nem todas as crianças foram observadas o mesmo número de vezes, foram inicialmente transformadas todas as variáveis em proporções dividindo a frequência do comportamento pelo número total de observações. Esta estratégia permite comparar todas as crianças com base num denominador comum. A média destes valores por grupo pode ser encontrada na Tabela 11, para cada uma das subescalas de observação.

Tabela 11. Média e desvio padrão das categorias da POS por doença.

		Cancro		Asma		Patologia Uro-nefrológica		Sem Doença	
		M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
NÃO BRINCAR	Transição	,0376	,04220	,0414	,06160	,0612	,08203	,0372	,04479
	Desocupado	,1101	,21939	,1138	,17895	,0992	,17057	,0790	,17016
	Observação	,1042	,11088	,1518	,16679	,1557	,14584	,1393	,11692
	Conversa Ad.	,0320	,03884	,0584	,07231	,0530	,10427	,0453	,07418
	Conversa Cri.	,0144	,03679	,0174	,04426	,0136	,03167	,0106	,02382
	Ver TV	,0339	,10601	,0375	,10984	,0257	,07085	,0460	,17704
	Exploratório	,0549	,07871	,0362	,06710	,0497	,07253	,0503	,08262
	Não codificáv.	,0855	,21018	,0716	,17153	,1001	,15895	,0766	,18367
	Fora sala	,0210	,09831	,0020	,01588	,0000	,00000	,0000	,00000
COGNITIVO	Funcional	,0365	,05064	,0186	,05405	,0151	,04226	,0151	,05139
	Construtivo	,2774	,22304	,3161	,26617	,3686	,26184	,3329	,28084
	Dramático	,0599	,09660	,0349	,10467	,0289	,07441	,0325	,09688

SOCIAL	Jogos	,1049	,18963	,0889	,18645	,0498	,13568	,0854	,21666
	Ocupado	,0122	,04003	,0108	,05556	,0048	,02075	,0022	,00872
	Solitário	,3195	,23762	,3021	,23897	,2672	,23322	,2266	,24519
	Paralelo	,1421	,17461	,1266	,17670	,1435	,20489	,1658	,20372
	Grupo Crianças	,0304	,05926	,0288	,08779	,0243	,08017	,1011	,22457
	Grupo Adultos	,0540	,09072	,0480	,10979	,0818	,16018	,0249	,06693

Para além do tipo de comportamento observado eram ainda registados quais os brinquedos selecionados pelas crianças. Estes brinquedos foram posteriormente agrupados em 2 categorias: brinquedos médicos e brinquedos gerais. De forma a neutralizar o efeito do número variável de observações, estas variáveis foram novamente transformadas em proporções dividindo o número de vezes que o brinquedo foi selecionado pelo número total de observações. A média destes valores, por doença, pode ser encontrada na tabela seguinte:

Tabela 12. Média e desvio padrão da escolha do tipo de brinquedos por doença.

	Brinquedos gerais		Brinquedos médicos	
	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>
Cancro	,4886	,27342	,0291	,06294
Asma	,4432	,25164	,0983	,17706
Patologia uro-nefrológica	,4542	,24918	,0809	,18513
Sem doença	,5213	,27161	,0508	,11564

Diferenças entre os grupos – Escala de Observação do Brincar (POS)

De forma a averiguar a existência de diferenças entre os grupos de crianças na Escala de Observação do Brincar foram efetuadas análises de variância simples (ANOVA) para as várias subescalas.

Relativamente ao Brincar é possível observar que não há diferenças estatisticamente significativas entre nenhum grupo, $F(3, 172) = 0.095$, ns) acontecendo o mesmo com o Não-brincar, $F(3, 172) = 0.615$, ns.

No que se refere ao brincar social não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para o brincar solitário, $F(3, 172) = 1.137$, ns, nem para o brincar paralelo, $F(3, 172) = 0.313$, ns.

No que se refere ao brincar em grupo, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente ao brincar em grupo com adultos, $F(3, 172) = 1.504$, ns. No que concerne ao brincar em grupo com os pares foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, $F(3, 172) = 3.321$, $p < .05$. A análise do Post Hoc (LSD) permite perceber que existem diferenças estatisticamente significativas entre o grupo de crianças sem doença e os restantes grupos, sendo as crianças sem doença as que apresentam menos comportamentos de brincadeira em grupo com os pares.

Relativamente ao brincar cognitivo, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das subescalas: funcional, $F(3, 172) = 1.810$, ns; dramático, $F(3, 172) = 0.958$, ns; jogos de regras, $F(3, 172) = 0.617$, ns; construtivo, $F(3, 172) = 0.877$, ns.

Depois desta análise averiguou-se a existência de diferenças dentro de cada grupo, através do *paired samples t test*. No que se refere aos comportamentos de Brincar e Não-brincar não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhum dos grupos.

Relativamente ao brincar social, nomeadamente ao nível dos comportamentos solitários e paralelos, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no grupo de crianças com cancro, $t(46) = 3.624$, $p < .01$ e no grupo das crianças com asma $t(61) = 4.024$, $p < .01$, sendo possível observar um maior número de comportamentos solitários nos dois grupos. Relativamente aos comportamentos solitários e em grupo foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no grupo de crianças com cancro, $t(46) = 6.248$, $p < .01$, no grupo das crianças com asma $t(61) = 6.026$, $p < .01$ e no grupo das crianças com patologia urológica, $t(34) = 3.163$, $p < .01$. Em todos estes grupos são observados com maior frequência comportamentos solitários do que comportamentos em grupo. No que concerne aos comportamentos em grupo, não se encontraram diferenças relativamente aos comportamentos em grupo com crianças ou com adultos.

Tabela 13. Análise (teste t) do brincar social por grupo.

BRINCAR SOCIAL	t	p
Sem doença		
Brincar solitário e brincar paralelo	.970	ns
Brincar solitário e brincar em grupo	1.457	ns
Brincar em grupo com crianças e em grupo com adultos	-1.859	ns
Cancro		
Brincar solitário e brincar paralelo	3.624	.001
Brincar solitário e brincar em grupo	6.248	.000
Brincar em grupo com crianças e em grupo com adultos	1.439	ns
Asma		
Brincar solitário e brincar paralelo	4.024	.000
Brincar solitário e brincar em grupo	6.026	.000
Brincar em grupo com crianças e em grupo com adultos	1.008	ns
Patologia uro-nefrológica		
Brincar solitário e brincar paralelo	1.892	ns
Brincar solitário e brincar em grupo	3.163	.003
Brincar em grupo com crianças e em grupo com adultos	1.789	ns

No que se refere ao brincar cognitivo, no grupo de crianças sem doença é possível observar algumas diferenças estatisticamente significativas, nomeadamente um maior número de comportamentos de brincar construtivo do que brincar funcional, $t(31) = -6.089$, $p < .01$; brincar dramático, $t(31) = 5.342$, $p < .01$ e jogos de regras, $t(31) = 3.411$, $p < .01$.

O mesmo acontece no grupo das crianças com patologia uro-nefrológica em que se verifica um maior número de comportamentos de brincar construtivo do que brincar funcional, $t(34) = -7.536$, $p < .01$, brincar dramático; $t(34) = 7.252$, $p < .01$ e jogos de regras, $t(34) = 5,846$, $p < .01$.

No grupo de crianças com cancro verificam-se também diferenças estatisticamente significativas entre o brincar funcional e o brincar construtivo, sendo maior a frequência de comportamentos de brincar construtivo, $t(46) = -7.049$, $p < .01$. O mesmo se passa entre o brincar funcional e os jogos de regras, $t(46) = -2.294$, $p < .05$ sendo mais frequentes os comportamentos de jogos de regras. Os comportamentos de brincar construtivo são estatisticamente mais frequentes do que o brincar dramático, $t(46) = 5,870$, $p < .01$ e jogos de regras, $t(46) = 3.672$, $p < .01$.

O mesmo se verifica no grupo de crianças com asma $t(61)$ em que se verificam menos comportamentos de brincar funcional do que brincar construtivo, $t(61) = -8.314$, $p < .01$ e jogos de regras, $t(61) = -2.743$, $p < .01$. Os comportamentos de brincar construtivo são também

estatisticamente mais frequentes do que o brincar dramático, $t(61) = 7,463$, $p < .01$ e jogos de regras, $t(61) = 4.690$, $p < .01$.

Tabela 14. Análise (teste t) do brincar cognitivo por grupo.

BRINCAR COGNITIVO	t	p
Sem doença		
Brincar funcional e brincar construtivo	-6.089	.000
Brincar funcional e brincar dramático	-1.329	ns
Brincar funcional e jogos de regras	-1.741	ns
Brincar construtivo e brincar dramático	5.342	.000
Brincar construtivo e jogos de regras	3.411	.002
Brincar dramático e jogos de regras	-1.203	ns
Cancro		
Brincar funcional e brincar construtivo	-7.049	.000
Brincar funcional e brincar dramático	-1.585	ns
Brincar funcional e jogos de regras	-2.294	.026
Brincar construtivo e brincar dramático	5.870	.000
Brincar construtivo e jogos de regras	3.672	.001
Brincar dramático e jogos de regras	-1.336	ns
Asma		
Brincar funcional e brincar construtivo	-8.314	.000
Brincar funcional e brincar dramático	-1.082	ns
Brincar funcional e jogos de regras	-2.743	.008
Brincar construtivo e brincar dramático	7,463	.000
Brincar construtivo e jogos de regras	4.690	.000
Brincar dramático e jogos de regras	-1.900	ns
Patologia uro-nefrológica		
Brincar funcional e brincar construtivo	-7.536	.000
Brincar funcional e brincar dramático	-1.010	ns
Brincar funcional e jogos de regras	-1.392	ns
Brincar construtivo e brincar dramático	7,252	.000
Brincar construtivo e jogos de regras	5,846	.000
Brincar dramático e jogos de regras	-.751	ns

Foi ainda averiguada a existência de diferenças entre os grupos no que se refere ao tipo de brinquedos seleccionados. A análise das ANOVAs permite perceber que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para os brinquedos gerais, $F(3,171) = 0.752$, ns, nem para os brinquedos médicos, $F(3,172) = 1.556$, ns. No entanto, a comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) permitiu encontrar uma diferença marginalmente significativa nos brinquedos médicos ($p = 0.52$), sendo que as crianças com cancro seleccionam mais estes brinquedos do que as crianças sem nenhuma doença.

3.3. Objetivo 2- Investigar o impacto das características da doença no ajustamento da criança.

O presente estudo pretende também averiguar o impacto das características da doença no ajustamento psicológico da criança. Desta forma, são avaliadas variáveis que se prendem com a saúde objetiva da criança como o tempo de doença, a medicação que toma, a periodicidade com que a criança se desloca ao hospital, a ocorrência de internamentos, a necessidade de faltar à escola e a proibição na realização de algumas brincadeiras. O ajustamento psicológico da criança é avaliado através do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) e da Escala de Observação do Brincar (POS).

Para analisar o efeito do tempo da doença e da periodicidade com que a criança se desloca ao hospital no ajustamento psicológico das crianças foram efetuadas medidas de associação para duas variáveis numéricas - o coeficiente de correlação de Pearson. Para as variáveis *“internamento”, “faltar à escola”* e *“impossibilidade de realizar alguma brincadeira”* foram efetuados *testes t de student*. Para perceber o efeito do tipo de medicação foi efetuada uma análise de variância simples – ANOVA. Para efetuar esta análise foram selecionadas todas as crianças com doença crónica: cancro, asma e patologia uro-nefrológica.

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)

Relativamente ao SDQ total é possível constatar que, no que se refere ao tempo de doença não existe correlação significativa entre este e o resultado do SDQ ($r = -.149$, ns). O mesmo se passa relativamente à periodicidade com que a criança vem ao hospital sendo que $r = -.051$, ns. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relativamente ao internamento, $t(131) = -.772$, ns, à necessidade de faltar à escola devido à doença, $t(129) = -.161$, ns, ou à impossibilidade de realizar alguma brincadeira, $t(131) = -.053$, ns. Relativamente ao tipo de medicação também não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, $F(4,113) = 1.233$, ns.

No que se refere à subescala de sintomas emocionais é possível observar uma correlação significativa fraca com a variável tempo de doença, $r = -.282$, $p < .01$, sendo que, quanto maior o tempo de doença, menor o valor na subescala de sintomas emocionais. Também foi encontrada uma correlação fraca no que se refere à periodicidade com que a criança vai ao hospital, $r = -.279$,

$p < .01$ sendo que quanto maior a periodicidade com que a criança vai ao hospital, maior o valor nesta subescala. Foram ainda encontradas diferenças estatisticamente significativas no que se refere à impossibilidade de realizar alguma brincadeira, $t(131) = -2.662$, $p < .01$ sendo que as crianças que não podem realizar algumas brincadeiras são as que apresentam valores mais elevados nesta subescala.

Relativamente à medicação, encontraram-se diferenças estatisticamente significativas entre as crianças que tomam apenas comprimidos e as que estão em tratamento de quimioterapia, sendo que são estas últimas as que apresentam valores mais elevados nesta subescala.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas para nenhuma das variáveis em relação à subescala de problemas de comportamento, à subescala hiperatividade, à subescala problemas de relacionamento com os colegas e à subescala de comportamento pró-social.

Escala de Observação do Brincar (POS)

No que se refere à variável “Brincar”, “brincar solitário” e “brincar paralelo” foi possível constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas em relação a nenhuma das variáveis relativas à saúde objetiva da criança.

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação à impossibilidade de realização de alguma brincadeira para o “brincar em grupo”, $t(110,742) = 2.213$, $p < .05$ sendo que as crianças que não são impedidas de realizar nenhuma brincadeira são as que apresentam mais comportamentos de brincar em grupo.

Cruzando os resultados obtidos no SDQ tendo em conta o tipo de doença (objetivo 1) e as características específicas da doença (objetivo 2) é possível perceber que apenas na subescala “sintomas emocionais” se encontraram diferenças estatisticamente significativas para algumas das variáveis em estudo: tipo de doença, tempo de doença, periodicidade com que a criança se desloca ao hospital, impossibilidade de realizar alguma brincadeira e medicação. De forma a perceber qual das variáveis tem um maior impacto na subescala sintomas emocionais foi realizada uma ANOVA univariada com 5 fatores ($4 \times 5 \times 3 \times 2 \times 5$) não se encontrando nenhum valor estatisticamente significativo. Desta forma, os dados parecem sugerir que, quando englobadas todas as doenças, nenhuma das variáveis tem um efeito estatisticamente significativo na subescala sintomas emocionais.

3.4. Objetivo 3- Investigar a relação entre a percepção dos pais acerca da doença e o ajustamento da criança.

O presente estudo pretende também averiguar a existência de diferenças ao nível do ajustamento psicológico tendo em conta a saúde subjetiva da criança. A saúde subjetiva da criança foi medida através de alguns itens do Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) que nos permite perceber qual a percepção dos pais acerca da severidade da doença. O ajustamento psicológico das crianças foi novamente avaliado através do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) e da Escala de Observação do Brincar (POS). Para esta análise dos dados foram selecionados para a amostra os grupos de criança com cancro, asma e patologia uro-nefrológica.

Descrição da amostra por doença

Os valores médios referentes a cada questão do IPQ-R, por doença, podem ser encontrados na tabela seguinte.

Tabela 15. Média e desvio padrão dos valores de cada questão do IPQ-R por doença.

	Cancro		Asma		Patologia uro-nefrológica	
	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>
A doença do meu filho vai durar muito tempo	3,83	1,070	2,93	1,033	2,39	1,273
A doença do meu filho tem grandes consequências na vida dele	3,47	1,198	2,39	1,176	2,39	1,321
O que o meu filho faz pode determinar se a sua doença melhora ou piora	3,04	1,264	3,04	1,224	2,76	1,393
As minhas ações não terão qualquer efeito no resultado da doença do meu filho	3,71	1,325	4,09	1,199	3,82	1,424
O tratamento será eficaz na cura da doença do meu filho	4,02	,952	3,81	,953	3,78	1,263
Não compreendo a doença do meu filho	2,44	1,216	1,80	1,007	2,06	1,321
Passo por fases em que a doença do meu filho melhora ou piora	3,50	1,248	3,84	,910	3,09	1,444
A doença do meu filho não me preocupa	4,89	,605	4,44	,982	4,38	1,129

Associações entre os 3 grupos

Foram efetuadas medidas de associação para duas variáveis numéricas - o coeficiente de correlação de Pearson para averiguar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre cada uma das variáveis do IPQ – R e o SDQ e entre cada uma das variáveis do IPQ –R e a POS.

Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)

Em relação ao SDQ total não foram encontradas associações estatisticamente significativas em nenhuma das questões do IPQ-R.

Relativamente à subescala de sintomas emocionais encontrou-se uma correlação fraca entre esta subescala e a questão *“A doença do meu filho tem grandes consequências na vida dele”*, $r=.199$, $p < .05$, sendo que quanto maiores as consequências percebidas pelos pais maior o valor na escala de sintomas emocionais. O mesmo acontece relativamente à questão *“O que o meu filho faz pode determinar se a sua doença melhora ou piora”* sendo encontrada uma correlação fraca $r=.209$, $p < .05$ sendo que quanto maior a percepção de controle por parte do filho maior o valor na escala de sintomas emocionais. Relativamente à questão *“Não compreendo a doença do meu filho”* foi também encontrada uma correlação significativa fraca, $r = .245$, $p < .01$ sendo que quanto menor a coerência atribuída à doença maior o valor na escala de sintomas emocionais.

Relativamente à subescala hiperatividade foi encontrada uma correlação baixa estatisticamente significativa na questão *“Passo por fases em que a doença do meu filho melhora ou piora”*, $r=.235$, $p < .01$.sendo que quanto maior a percepção de uma duração cíclica da doença maior o valor na subescala de hiperatividade.

Na subescala de problemas de comportamento, na subescala problemas de relacionamento com os colegas e na subescala de comportamento pró-social não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das questões.

Escala de Observação do Brincar- POS

Relativamente ao Brincar foi encontrada uma correlação fraca estatisticamente significativa, $r=.212$, $p < .01$ com a questão *“O tratamento será eficaz na cura da doença do meu filho”*. Desta forma, quando maior a percepção dos pais acerca da eficácia do tratamento, maior a frequência de comportamentos de Brincar.

Não foram encontradas correlações significativas em relação a nenhuma categoria do Brincar Social.

Saúde objetiva e saúde subjetiva

De forma a perceber qual das variáveis teve um maior impacto na subescala sintomas emocionais foi realizada uma regressão linear múltipla passo a passo tendo esta subescala como variável dependente e como independentes variáveis relacionadas com as características da doença (tempo de doença, periodicidade, impossibilidade de realizar alguma brincadeira, internamentos e faltas à escola) e com a percepção dos pais (itens do IPQ-R). Os resultados encontrados estão descritos na tabela 16.

Tabela 16. Regressão linear múltipla para previsão da subescala sintomas emocionais

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
3	(Constant)	3,072	,937		3,278	,001
	Com que periodicidade, aproximadamente, é que o seu filho tem de vir ao hospital?	-,239	,090	-,245	-2,666	,009
	Não compreendo a doença do meu filho	,371	,171	,199	2,173	,032
	O que o meu filho faz pode determinar se a sua doença melhora ou piora	,301	,151	,173	1,986	,050

Através da regressão linear múltipla passo a passo obtiveram-se três modelos. Destes, o terceiro modelo tem um $R^2 = .160$ e um $R^2(\text{ajustado}) = .138$. A análise da tabela 16 permite perceber que as variáveis que mais se relacionam com a subescala sintomas emocionais são a periodicidade com que a criança se desloca ao hospital (saúde objetiva) e dois itens do IPQ-R relacionados com a compreensão da doença e com a percepção de controlo da doença por parte da criança (saúde

subjetiva). Desta forma, quanto maior a periodicidade com que a criança vai ao hospital e a percepção de controlo por parte do filho, e quanto menor a coerência atribuída a doença, maior o valor nesta subescala.

3.5. Objetivo 4 - Perceber qual a percepção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica

Este estudo tem ainda como objetivo perceber qual a percepção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar. Para tal, foram efetuadas algumas questões, fechadas e abertas, no questionário aplicado aos pais, referentes à percepção dos mesmos acerca da importância do brincar. Foram ainda efetuadas entrevistas a pais e a técnicos.

Questionário aplicado aos pais – questões de resposta fechada

Para perceber a percepção dos pais em relação à importância do brincar foram realizadas algumas questões de resposta fechada no questionário aplicado.

Desta forma, para a totalidade da amostra e em relação à questão *“Considera que é importante para o seu filho brincar durante o tempo em que está no hospital?”*, é possível constatar que 76,2% dos pais consideram que é “muito importante”, 22% “importante” e 1,8% “pouco importante”. No que se refere à questão *“considera que o papel do adulto é importante na brincadeira?”* 67,6% considera que é “muito importante”, 30,6% “importante” e 1,8% “pouco importante”. No que se refere ao tempo, por dia, que os pais dedicam a brincar com os filhos é possível constatar que 11,8% dedica “menos de 30 minutos” a esta atividade, 45,9% dedica “entre 30 minutos a 1 hora”, 20% dedica “de uma a duas horas” e 22,4% passam “mais de duas horas” diárias a brincar com os filhos. Em relação aos pais de crianças com doença crónica, é possível constatar que 25,9% sentem que mudaram a forma de brincar com os filhos depois do diagnóstico da doença.

Descrição da amostra por doença

Selecionando apenas o grupo de crianças com cancro é possível observar que 84,8% dos pais consideram “muito importante” o filho brincar enquanto está no hospital e 15,2% consideram “importante”. Para 76,1% dos pais o papel do adulto é “muito importante” na brincadeira, para 21,7% é importante e para 2,2% é “pouco importante”. Em relação ao tempo que os pais dedicam, por dia, a brincar com os filhos é possível concluir que 8,7% dedica “menos de 30 minutos” a esta atividade, 41,3% dedica “entre 30 minutos a 1 hora”, 10,9% dedica “de uma a duas horas” e 39,1% passam “mais de duas horas” diárias a brincar com os filhos. 52,2% dos pais consideram que mudaram a forma de brincar com os filhos depois do diagnóstico da doença.

Relativamente ao grupo de crianças com asma, 76,7% dos pais considera “muito importante” o filho brincar no hospital, 18,3% considera “importante” e 5% considera “pouco importante”. O papel do adulto na brincadeira é considerado “muito importante” para 60% dos pais, “importante” para 38,3% e “pouco importante” para 1,7% dos pais. 55% dos pais de crianças com asma dedica “entre 30 minutos a 1 hora” a brincar com os filhos. Nas restantes categorias estes valores são sempre de 15%. Apenas 18,3% destes pais considera que mudou a forma de brincar com os filhos depois do diagnóstico da doença.

No grupo de crianças com patologia uro-nefrológica é possível observar que 70,6% dos pais consideram “muito importante” o filho brincar enquanto está no hospital e 29,4% consideram “importante”. No que se refere ao papel do adulto nas brincadeiras 73,5% considera que este é “muito importante”, 23,5% “importante” e 2,9% “pouco importante”. 5,9% dos pais dedicam “menos de 30 minutos” diários a brincar com os filhos, 41,2% dedicam “entre 30 minutos a 1 hora”, 32,4% dedicam “de uma a duas horas” e 20,6% “mais de duas horas”. Só 5,9% considera que mudou a forma de brincar com os filhos depois do diagnóstico da doença.

Em relação ao grupo de crianças sem doença 67,9% dos pais consideram que é “muito importante” para a criança brincar enquanto está no hospital e 32,1% consideram “importante”. 63,3% destes pais refere que o papel do adulto é “muito importante” na brincadeira e 36,7% classifica-o como “importante”. Em relação ao tempo diário que os pais dedicam a brincar com os filhos é possível concluir que 16,7% dedica “menos de 30 minutos” a esta atividade, 40% dedica “entre 30 minutos a 1 hora”, 30% dedica “de uma a duas horas” e 13,3% passam “mais de duas horas” por dia a brincar com os filhos.

Diferenças entre os grupos

Com vista a averiguar a existência de diferenças entre os grupos no que se refere à percepção dos pais em relação à importância do brincar foi efetuada uma análise de variância simples -ANOVA. Desta forma, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação ao tempo diário que dedicam a brincar com os filhos, $F(3, 166) = 2.895$, $p < .05$. A comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) permite perceber que existem diferenças entre o grupo de crianças com cancro e o grupo de crianças com asma, sendo que os pais das crianças com cancro dedicam, em média, mais tempo a brincar com os filhos do que os pais das crianças com asma. Relativamente à questão “Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho sente que mudou a forma de brincar com ele?” foram também encontradas diferenças estatisticamente significativas, $F(3, 139) = 10,540$, $p < .01$. Estas diferenças acontecem no grupo de crianças com cancro em relação aos restantes grupos, sendo que os pais das crianças com cancro são os que revelam ter mudado mais a sua forma de brincar com os filhos depois do diagnóstico da doença.

Relativamente ao tipo de brincadeiras efetuadas com os filhos, os grupos distribuem-se de acordo com a seguinte tabela:

Tabela 17. Média e desvio padrão dos tipos de brincadeiras efetuadas com os filhos por doença.

		N	M	SD
Brincar construtivo (por exemplo, plasticina, torres, puzzles, desenhos, pinturas, ...)	sem doença	29	1,72	,649
	cancro	45	1,56	,725
	asma	58	1,86	,826
	patologia uro-nefrológica	35	1,66	,591
	Total	167	1,71	,729
Brincar ao “faz de conta”	sem doença	27	2,19	,681
	cancro	45	2,18	,912
	asma	56	2,02	,884
	patologia uro-nefrológica	35	1,77	,731
	Total	163	2,04	,838
Jogos de regras	sem doença	25	1,80	,645
	cancro	45	2,04	,796
	asma	49	2,16	,825
	patologia uro-nefrológica	34	1,97	,758
	Total	153	2,03	,778

Exercício físico (por exemplo, correr, andar de bicicleta...)	sem doença	28	1,54	,693
	cancro	45	2,02	,941
	asma	58	1,57	,596
	patologia uro-nefrológica	35	1,69	,718
	Total	166	1,71	,763
Ler/contar histórias	sem doença	30	1,77	,817
	cancro	45	1,49	,589
	asma	57	1,60	,753
	patologia uro-nefrológica	35	1,43	,655
	Total	167	1,56	,707
Outras	sem doença	2	1,00	,000
	cancro	9	1,11	,333
	asma	6	1,17	,408
	patologia uro-nefrológica	3	1,67	1,155
	Total	20	1,20	,523

De forma a perceber a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos no que se refere ao tipo de brincadeiras que os pais têm com os filhos, foi também efetuada uma análise de variância simples - ANOVA. Esta análise permite perceber que apenas existem diferenças estatisticamente significativas em relação à brincadeira “exercício físico”, $F(3, 162) = 3,859$, $p < .05$. Através da comparação das médias duas a duas com o *t de student* (LSD) é possível constatar que estas diferenças acontecem no grupo de crianças com cancro em relação aos restantes grupos, sendo que os pais das crianças com cancro são os que referem ter este tipo de brincadeira com os seus filhos com menor frequência.

Questionário aplicado aos pais – questões de resposta aberta

Relativamente à questão “Brincar é...” foi efetuada uma análise de conteúdo, recorrendo ao programa NVivo 8. Foram analisadas 152 respostas a esta questão – este valor justifica-se pelo facto de alguns pais não terem respondido à questão. Na análise das 152 respostas, foram criadas 16 categorias, que se codificaram de acordo com a tabela 18. A codificação foi efetuada ao parágrafo. Como nesta questão as respostas não tinham mais do que um parágrafo, a resposta do mesmo indivíduo nunca foi codificada duas vezes na mesma categoria.

Tabela 18. Análise de conteúdo da questão “Brincar é...”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº referências
Aprendizagem	Quando o respondente relaciona o brincar com um processo de aprendizagem, de aquisição de conhecimentos ou uma atividade pedagógica. Podem ainda ser feitas referências ao brincar enquanto forma de exploração ou descoberta do mundo envolvente. <i>“Brincar é (...) a melhor opção para aprender na sua idade”</i> <i>“(...)Como também conhecer o mundo de fora.”</i> <i>“É um meio de descoberta (...)”</i>	45
Criatividade	Quando o respondente faz referência ao brincar enquanto forma de estimular a criatividade ou a imaginação. O brincar pode ainda ser relacionado com o acesso a um mundo fantástico. <i>“Desenvolver a capacidade de criatividade.”</i>	7
Desenvolvimento	Quando o respondente associa o brincar ao desenvolvimento ou ao crescimento do indivíduo. <i>“Imprescindível para o desenvolvimento do meu filho.”</i> <i>“Muito importante para crescer.”</i>	62
Distração	Quando o respondente define o brincar como uma atividade que permite a distração da criança. <i>“Enquanto o meu filho brinca distrai-se.”</i> <i>“Brincar é muito importante porque eles precisam de pensar noutras coisas”</i>	15
Exemplos de brincadeiras	Quando a resposta à questão envolve a nomeação de brincadeiras. <i>“Brinca com bonecas.”</i>	5
Expressão	Quando o brincar é definido como uma forma de comunicação com os outros, ou de expressão de sentimentos. <i>“Uma forma de se expressar. Os seus sentimentos, e seu espírito de alma. O seu humor.”</i>	7
Felicidade	Quando o respondente associa ao brincar sentimentos agradáveis de felicidade, bem-estar, alegria, boa disposição ou prazer. <i>“(...) é fundamental para o bem-estar de qualquer criança. Sem brincar a criança não é uma criança feliz.”</i> <i>“Um momento de alegria.”</i>	26
Importante	Quando é efetuada uma referência à importância do brincar, descrevendo-o como uma atividade importante, essencial ou fundamental. <i>“Essencial”</i> <i>“Muito importante na vida de uma criança”</i>	40
Lúdico	Quando o brincar é descrito enquanto atividade lúdica, que proporciona divertimento. <i>“Divertir-se.”</i>	16

Ocupação	Quando o respondente associa o brincar a uma forma de a criança ocupar o seu tempo. <i>"(...) ajuda-os a ocupar os tempos livres."</i>	3
Referência à doença	Quando na resposta a esta questão o respondente faz uma referência á doença do seu filho/a. <i>"(...) uma forma de saber lidar com a sua doença."</i> <i>"Em meio hospitalar a brincadeira revela-se importante, pois este é muitas vezes visto pela criança como aterrorizador."</i> <i>"Importante para ajudar a "esquecer" a doença (...)"</i>	12
Relacionamento	Quando o respondente faz referência ao brincar enquanto uma forma de interação, socialização, partilha ou relacionamento com os outros. <i>"Interagir com as outras crianças."</i> <i>"Partilha com os outros"</i>	25
Relaxamento	Quando o brincar é descrito como algo que tranquiliza, relaxa ou descontraí a criança. <i>"Como um calmante, tranquiliza"</i>	7
Saudável	Quando o respondente associa o brincar a uma atividade saudável; que contribui para a saúde. <i>"Muito bom para a saúde dela."</i> <i>"Saudável"</i>	19
Sociedade	Quando o brincar é associado à aprendizagem e cumprimento de regras, à integração na sociedade e ao "saber estar". <i>"Sentir-se útil e integrada na sociedade."</i> <i>"(...) dividir e ter regras (...)"</i>	6
Vida	Quando o respondente descreve o brincar como uma etapa da vida. Quando associa o brincar à capacidade de viver e de aproveitar a vida. <i>"Viver, é ser criança."</i> <i>"Faz parte da vida das crianças."</i>	16

Através desta primeira análise dos resultados é possível constatar que a maioria dos pais (n=62) caracteriza o brincar como uma atividade facilitadora do crescimento/desenvolvimento das crianças. É ainda possível constatar que muitos pais (n=45) consideram o brincar uma forma de aprendizagem. Para 46 pais, o brincar é considerado uma atividade importante/fundamental. Apenas 3 pais classificam o brincar como uma forma de ocupar o tempo.

Posteriormente, foi efetuada uma pesquisa avançada, permitindo cruzar as categorias criadas para esta resposta com diferentes atributos.

A análise destas pesquisas exige algum cuidado, tendo em conta que nem todos os atributos se distribuem de forma equitativa. No caso do tipo de doença, por exemplo, existe um maior número de respostas dadas por pais de crianças com asma (n=53), seguidas das crianças com

cancro (n=43), da patologia uro-nefrológica (n=32) e por fim das crianças sem doença (n=24). Por isto, foram calculadas as percentagens obtidas em cada categoria tendo em conta a distribuição dos sujeitos pelos atributos. No caso dos pais de criança com cancro, por exemplo, 7 pais deram respostas que foram classificadas como “aprendizagem”. Desta forma, foi calculada esta percentagem dividindo este valor pelo n total de pais de crianças com cancro, o que dá um total de 16,28%. Os resultados destas pesquisas podem ser encontrados no anexo 8.

É com base no cálculo das percentagens que é efetuada a análise desta tabela. Desta forma, no que se refere ao tipo de doença dos filhos é possível constatar que, comparativamente, são os pais das crianças com cancro os que mais vezes fazem referência à doença do seu filho na resposta a esta questão, os que mais identificam o brincar como uma forma de felicidade ou bem-estar e os que apresentam mais respostas na categoria “distração”. São ainda estes pais os que referem menos vezes a categoria “importante”. É ainda de referir que são os pais das crianças sem doença crónica os que apresentam um maior valor percentual na categoria “saudável”.

No que se refere à questão “Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?” os pais que respondiam a esta questão de forma afirmativa eram solicitados a identificar estas mudanças e as razões para as mudanças. As 33 respostas a esta questão foram agrupadas em 7 categorias, que se distribuem de acordo com a tabela 19.

Tabela 19. Análise de conteúdo da questão “Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”.

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº referências
Apoio	Quando o respondente refere a maior necessidade de apoio, ajuda ou atenção, face à doença. <i>“Sinto que não posso brincar como era dantes e que precisa de mais apoio.”</i>	7
Cuidado	Quando o respondente refere a necessidade de ter um maior cuidado com a criança e com o seu ambiente. <i>“A mudança consiste sobretudo no afastar algumas brincadeiras e ou objetos (brinquedos) que possam não ser adequados neste período da doença.”</i>	9
Dificuldades	Quando são mencionadas dificuldades da própria criança, advindas da sua doença. <i>“Porque por vezes não têm paciência para brincar, nas alturas em que estão em baixo.”</i>	4
Medo	Quando o respondente menciona o medo de perder a criança e a incerteza face ao futuro, devido à doença.	4

	<i>“Tenho medo de perder o meu filho por causa da asma.”</i>	
Tempo	Quando o respondente refere que passou a dedicar mais tempo à criança; passou a ter mais tempo disponível. <i>“Com o conhecimento da doença fiquei em casa com a minha filha, podendo dedicar a maior parte das horas só para ela, e ela em casa só me tem a mim para participar nas suas brincadeiras.”</i> <i>“A única coisa que mudou foi o tempo. Estando com ela na sala de espera aproveito esse tempo.”</i>	12
Tipo	Quando as mudanças referidas pelo respondente se referem ao tipo ou qualidade das brincadeiras. <i>Sinto que tenho que ter mais empenho nas brincadeiras e adequar-me às brincadeiras dele.</i>	4
Permissividade	Quando o respondente menciona uma maior permissividade, tolerância ou paciência para com a criança. <i>O meu filho após ter diagnosticado a doença (...) tende a pedir que brinquemos com ele, não o castigando nas asneiras que faz. Ele tem razão, ele sabe, é tudo dele... Lá está, nós toleramos...</i>	4

Como é possível observar, a principal mudança prende-se com o tempo disponível para brincar com os filhos (n=12), sendo que os pais referem que depois de diagnosticada a doença do seu filho passaram a dedicar-lhe mais tempo. 9 pais referem também que, depois deste diagnóstico, passaram a ter mais cuidado com as brincadeiras efetuadas pelos filhos.

Para esta questão foi novamente realizada uma pesquisa avançada permitindo obter uma tabela de análise que cruza as categorias de resposta com os atributos selecionados, sendo efetuadas as respetivas proporções (anexo 8). A análise desta tabela permite perceber que no que se refere ao tipo de doença são os pais das crianças com cancro os únicos a referirem o fator tempo. São também estes os pais que mais vezes mencionam a questão do apoio e da ajuda aos seus filhos. A categoria “cuidado” é, percentualmente, mais referida pelos pais das crianças com asma.

Entrevista a técnicos

Foram efetuadas 11 entrevistas a técnicos no Centro Hospitalar de Coimbra e 7 no Hospital Infante D. Pedro. As 18 entrevistas foram analisadas com recurso ao programa NVivo 8. Cada uma das questões foi codificada ao parágrafo, partindo do material recolhido.

Tabela 20. Perspetiva global dos casos (Casebook) - técnicos

Hospital	Idade	Profissão	Sexo	Tempo profissão
CHC	52	enfermeiro/a	feminino	32
CHC	67	médico/a	masculino	41
CHC	45	enfermeiro/a	masculino	19
CHC	51	enfermeiro/a	feminino	30
CHC	37	enfermeiro/a	feminino	10
CHC	36	enfermeiro/a	feminino	15
CHC	48	assistente operacional	feminino	Não respondeu
CHC	49	secretária	feminino	20
CHC	48	educadora/voluntária	feminino	13
HIP	53	educadora/voluntária	feminino	1
HIP	42	assistente operacional	feminino	2
HIP	27	enfermeiro/a	feminino	6
HIP	25	enfermeiro/a	feminino	3
HIP	56	médico/a	masculino	28
HIP	36	médico/a	feminino	4
HIP	52	educadora/voluntária	feminino	1
CHC	51	psicóloga	feminino	20
CHC	50	educadora/voluntária	feminino	1

Relativamente à questão “O que é para si o brincar?” foram criadas 15 categorias de resposta, que se codificaram de acordo com a tabela Y. Sendo esta a mesma questão efetuada no questionário aos pais, optou-se por não se usar, *a priori*, as mesmas categorias, sendo a codificação efetuada, exclusivamente, com base no material recolhido durante as entrevistas aos técnicos.

Tabela 21. Análise de conteúdo da questão “O que é para si o brincar?”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Aprendizagem	Quando o entrevistado relaciona o brincar com um processo de aprendizagem, de aquisição de conhecimentos ou uma atividade pedagógica. Podem ainda ser feitas referências ao brincar enquanto forma de exploração ou descoberta do mundo envolvente. <i>“E ajuda na estimulação da criança, na aprendizagem e isso, por aí.”</i>	3	3
Desenvolvimento	Quando o entrevistado associa o brincar ao desenvolvimento ou ao crescimento do indivíduo. <i>“Para mim o brincar é crescer.”</i> <i>“Uma forma de desenvolver as capacidades cognitivas, desenvolver o aspeto social das</i>	4	4

	<i>crianças.”</i>		
Distração	Quando o entrevistado define o brincar como uma atividade que permite a distração da criança. <i>“(…)o brincar também é um fator de distração (…)”</i>	2	2
Exemplos de brincadeiras	Quando a resposta à questão envolve a nomeação de brincadeiras. <i>“Joguinhos, construções…”</i>	4	5
Expressão	Quando o brincar é definido como uma forma de comunicação com os outros, ou de expressão de sentimentos. <i>“É através dele que eles nos trazem os medos, as angústias, que nos trazem o que é que eles sabem acerca da doença, por exemplo.”</i>	1	1
Felicidade	Quando o entrevistado associa ao brincar sentimentos agradáveis de felicidade, bem-estar, alegria, boa disposição ou prazer. <i>“Brincar para mim é, no fundo, é procurarmos fazer uma coisa que nos dá prazer, que nos dá gosto fazer (…)”</i>	6	6
Importante	Quando é efetuada uma referência à importância do brincar, descrevendo-o como uma atividade importante, essencial ou fundamental. <i>“Acho que brincar é importante para todos, para toda a gente. Principalmente para as nossas crianças é importantíssimo. Para mim é importantíssimo.”</i>	6	6
Lazer	Quando o entrevistado associa o brincar ao lazer; à realização de uma atividade voluntária. <i>“É brincar, brincar é fazer qualquer coisa livremente, sem ter regras impostas, sem... pronto.”</i>	3	3
Lúdico	Quando o brincar é descrito enquanto atividade lúdica, que proporciona divertimento. <i>“Brincar é uma atividade lúdica das crianças.”</i> <i>“É um divertimento.”</i>	6	6
Ocupação	Quando o entrevistado associa o brincar a uma forma de a criança ocupar o seu tempo. <i>“Mas brincar significa essencialmente isso, mantê-los, tanto aqui como lá fora, ocupados.”</i>	4	4
Profissão	Quando o entrevistado menciona a utilização do brincar na sua prática profissional. <i>“O brincar, para nós aqui acaba por ser uma maneira para conseguirmos avaliar o desenvolvimento (…)”</i>	2	2
Referência à doença	Quando na resposta a esta questão o entrevistado faz uma referência à doença das crianças. <i>“É através dele que eles nos trazem os medos, as angústias, que nos trazem o que é que eles sabem acerca da doença, por exemplo.”</i>	5	5
Relacionamento	Quando o entrevistado faz referência ao brincar	2	2

	enquanto forma de interação, socialização, partilha ou relacionamento com os outros. <i>" (...)para mim sempre foi essencial o acompanhar a criança e estabelecer uma relação com a criança numa de brincar."</i>		
Relaxamento	Quando o brincar é descrito como algo que tranquiliza, relaxa ou descontraí a criança. <i>"Olhe, brincar para mim significa mantê-los descontraídos."</i>	5	5
ser criança	Quando o entrevistado associa o brincar à infância, descrevendo-o como "ser criança" ou como a possibilidade de o adulto retornar à infância. <i>"Brincar... brincar é uma etapa fundamental para as crianças. É ser criança."</i> <i>"É tornar-me criança, no fundo é voltar a ser criança, é tentar entrar em jogos e brincadeiras da minha "meninice", basicamente acho que é isso."</i>	3	3

A análise da tabela 21 permite perceber que as categorias mais referidas pelos técnicos (n=6) são "felicidade", "importante" e "lúdico". Alguns técnicos (n=5) fazem ainda referência ao brincar enquanto forma de relaxamento e o mesmo número de técnicos faz referência à doença das crianças na resposta a esta questão. Apenas um técnico associa o brincar à possibilidade de comunicação ou expressão de sentimentos.

Foi efetuada uma pesquisa avançada relativa a esta questão para os atributos: "hospital" e "profissão". Para cada um destes atributos foi então criada uma tabela de análise que cruza as categorias de resposta com cada atributo, sendo efetuadas as respetivas proporções. (anexo 8)

No que se refere ao hospital no qual foram efetuadas as entrevistas é possível perceber que são os técnicos do Centro Hospitalar de Coimbra (que trabalham com as crianças com cancro) os que fazem mais referências à doença das crianças na resposta a esta questão.

Cruzando estas categorias com a profissão dos técnicos é possível constatar que são apenas os enfermeiros os que referem a categoria "desenvolvimento", e é a psicóloga a única técnica que dá uma resposta que se inclui na categoria "expressão".

No que concerne à questão “Qual o papel do brincar na forma como as crianças com doenças crônicas lidam com a doença?” foram criadas 8 categorias de resposta – tabela 22.

Tabela 22. Análise de conteúdo da questão “Qual o papel do brincar na forma como as crianças com doenças crônicas lidam com a doença?”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Bem-estar	Quando o entrevistado associa o brincar a um meio de evasão e bem-estar. <i>“ (...) tudo é menos sofrido, tudo é mais fácil.”</i> <i>“Acho que lhe ajuda a levantar um bocado o ânimo.”</i>	7	7
Comunicação	Quando o brincar é associado a um meio de comunicação e expressão emocional. <i>“É através deles que eles nos trazem os medos, as angústias, que nos trazem o que é que eles sabem acerca da doença, por exemplo.”</i>	4	4
Distração	Quando o entrevistado relaciona o brincar com uma forma de a criança se distrair, esquecer os problemas e abstrair-se da doença. <i>“Esquecem-se um bocado das dificuldades que estão a atravessar naquele momento, porque ao mantê-las ocupadas perante uma brincadeira ou um sorriso fazes com que elas esqueçam um bocado o sofrimento que estão a ter no momento.”</i>	8	8
Doença	Quando o entrevistado associa o brincar a um meio de exploração e reconstrução de significado em torno da doença. Quando o brincar é descrito como uma forma de ajudar as crianças a lidar com a doença, por exemplo, através da imitação de procedimentos. <i>“ (...) mas também saber lidar com o seu problema.”</i> <i>“ (...) porque ajuda muitas vezes a ultrapassar fases da vida da criança, essencialmente aqui na quimio.”</i> <i>“ (...) em que eles tentam através da brincadeira imitam os procedimentos que nós fazemos, pronto, que temos que executar.”</i>	8	9
Importante	Quando o entrevistado menciona a importância do brincar na forma como as crianças lidam com a doença. <i>“Tem muita importância realmente (...)”</i>	7	7
Relações	Quando o brincar é descrito como uma forma de estabelecimento e fortalecimento de relações (com a enfermeira, por exemplo) <i>“Para já é uma forma de as crianças nos conhecerem melhor, de se habituarem a nós (...)”</i>	2	2
Sem importância	Quando o entrevistado considera que o brincar não tem importância ou que as crianças não brincam	2	2

	naquele serviço ou em determinados momentos específicos (exemplo: crises) <i>“ (...) eu acho que eles não brincam muito.”</i> <i>“Nós temos por exemplo as crianças com asma, quando vêm em crise não conseguem estar muito tempo, não brincam não.”</i>		
Tranquilizar pais	Quando o entrevistado refere o brincar como um meio de tranquilizar os pais. <i>“E começa-se a notar que os pais não se saturam tanto porque como têm a criança distraída é uma coisa que às vezes se notava que eles próprios estavam fartos de ali estar mas se a criança até estivesse entretida, a brincar (...) estava tudo bem. Nota-se que ficam mais calmos.”</i>	1	1

A leitura desta tabela permite perceber que os técnicos consideram que o brincar tem um papel importante na doença crónica. Assim sendo, consideram que o brincar permite que as crianças lidem melhor com a doença (n=8), sendo valorizada a possibilidade de estas imitarem os procedimentos médicos nas brincadeiras. O brincar parece assumir também um papel importante ao permitir que a criança se abstraia dos seus problemas (n=8) e ao proporcionar-lhes bem-estar (n=7), entre outros.

No que se refere à questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante tempo em que estão no hospital?”* foram criadas 3 categorias de resposta: “Não”, “sim” e “sim, mas...” divididas em subcategorias – tabela 23.

Tabela 23. Análise de conteúdo da questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante tempo em que estão no hospital?”*

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Não		O entrevistado considera que as crianças não têm oportunidade para brincar no hospital. <i>“Não, não.”</i>	1	1
Sim		O entrevistado considera que as crianças têm oportunidade para brincar no hospital.	8	8
	Brinquedos própria criança	O entrevistado refere a possibilidade das crianças trazerem alguns brinquedos próprios, podendo brincar com eles no	2	2

		hospital. <i>"(...)depois até alguns trazem materiais, brinquedos que têm em casa."</i>		
	Características da criança	O entrevistado refere características das próprias crianças que facilitam ou dificultam o brincar no hospital. <i>"Têm, mas tudo isso vai com a criança, porque há crianças que não querem brincar, ficam aí no seu... e sem, sem, sem pronto, querer fazer nada."</i>	2	2
	Continuidade	O entrevistado refere a vontade que algumas crianças evidenciam em continuar a brincar quando são chamadas para consulta. <i>"Têm. E nós damos-lhes também essa oportunidade. As vezes "Ai, espere um bocadinho, está bem" "Está bem". Não podemos esperar muito tempo mas às vezes esperamos um bocadinho porque quer acabar isto, quer acabar aquilo.(...)"</i>	2	2
	Brinquedos	É feita referência à existência de brinquedos e/ou de atividades no hospital. <i>"(...)Recebemos também uma oferta, felizmente, para cá de novos brinquedos novos (...)"</i>	3	3
	Outras crianças	O entrevistado menciona a possibilidade de interação e de relacionamento entre as crianças que se encontram no hospital. <i>" (...) E, entre eles próprios também há ali um... brincam uns com os outros. E portanto, uma forma de interação entre eles que eu acho que é muito importante, muito importante."</i>	2	2
	Educadoras	É feita referência à presença das educadoras ou voluntárias. <i>"(...)o facto de já lá termos também uma voluntária (...)"</i>	4	4
Sim, mas...		O entrevistado considera que, de um modo geral, as crianças têm oportunidade para brincar no hospital, mas identifica alguns constrangimentos.	7	7
	Falta de educadoras ou atividades	Um dos constrangimentos identificados pelo entrevistado é a falta de educadoras ou de atividades. <i>"Pronto, uma das lacunas que nós notamos aqui muito é a falta de, eventualmente, de uma educadora ou de uma ou duas educadoras ou de haver</i>	1	1

		<i>alguns momentos próprios, pronto, durante o tempo em que estão aqui em permanência.”</i>		
	Poucas condições	O entrevistado faz referência à falta de condições físicas. <i>“Os meios que temos e o espaço físico é muito reduzido.”</i>	5	5
	Questões de saúde	O entrevistado refere dificuldades decorrentes do estado de saúde da criança. <i>“O problema é quando eles não estão bem, quando têm dor, quando têm náuseas, quando não têm apetite etc etc.”</i>	4	4

Uma análise preliminar da tabela 23 permite perceber que a maioria dos técnicos considera que as crianças têm oportunidade para brincar no hospital, sendo que apenas 1 técnico responde negativamente a esta questão. No caso dos técnicos que consideram que as crianças têm oportunidade para brincar mas que existem alguns constrangimentos, a falta de condições físicas são a principal dificuldade identificada (n=5).

Foi ainda efetuada uma pesquisa avançada, tendo em conta o hospital em que os técnicos trabalham (anexo 8). Desta forma, é possível concluir que são os técnicos do Centro Hospitalar de Coimbra (profissionais que trabalham com crianças com cancro) os que apontam mais constrangimentos ao brincar, sendo os únicos a mencionar as questões de saúde da própria criança.

No que diz respeito à questão *“Na sua prática profissional costuma brincar com as crianças com as quais contacta?”* foram criadas 2 categorias de resposta: *“raramente”* e *“sim”* cada uma sendo dividida em subcategorias, como descrito na tabela 24. Esta questão não foi realizada às educadoras nem à psicóloga.

Tabela 24. Análise de conteúdo da questão *“Na sua prática profissional costuma brincar com as crianças com as quais contacta?”*

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Raramente		O entrevistado refere que na sua prática profissional brinca com as crianças raramente ou poucas vezes,	4	4
	Situações pontuais	O entrevistado considera que apenas brinca com as crianças em situações	4	4

		pontuais, dando exemplos. <i>“Mas arranjamos sempre assim umas brincadeiras, nem que seja com um balão ou assim mas é muito pouco porque não dá tempo”</i>		
	Tempo	Quando o entrevistado justifica a ausência de brincadeira com a falta de tempo ou com um grande volume de trabalho. <i>“Pouco, se calhar devíamos brincar mais, mas às vezes não dá mesmo tempo.”</i>	4	4
Sim		Quando o entrevistado refere que na sua prática profissional brinca com as crianças	8	8
	Procedimentos	Quando a aplicação de procedimentos médicos é um dos momentos selecionados para brincar, com vista a minimizar a dor, distrair a criança ou ajudá-la a lidar com a doença. <i>“(…) Assim como nos procedimentos técnicos estar com a criança e ir brincando. Estando com ela, ela colaborando com os procedimentos, dando-lhe depois se calhar uma seringa ou qualquer coisa para que ela depois até possa brincar em casa. (...)”</i>	3	3
	Relação	Quando o brincar é referido como uma fator importante de relação entre o técnico e a criança na sua prática profissional. <i>“(…)E eles gostam, porque eles estabelecem connosco uma relação muito importante. Somos uma parte muito importante da vida deles.”</i>	6	6
	Satisfação pessoal	Quando o entrevistado revela satisfação pessoal em brincar com as crianças com as quais contacta. <i>“Sempre que nós podemos brincamos e gostamos de estar um bocadinho ali sentadas naquela mesa.(...)”</i>	3	3

A leitura desta tabela permite perceber que a maioria dos técnicos (n=8) considera que utiliza o brincar na sua prática profissional. Os técnicos que referem que raramente brincam com as crianças apontam a falta de tempo como a principal razão para tal, identificando, no entanto, algumas situações pontuais em que o fazem.

Foi ainda efetuada uma pesquisa avançada cruzando estas categorias com a profissão dos técnicos (anexo 8). De acordo com esta pesquisa é possível concluir que são os enfermeiros e os assistentes operacionais os únicos que apresentam respostas na categoria “raramente”

Relativamente à questão “Considera que o Hospital onde trabalha tem um ambiente facilitador do brincar?” foram criadas 5 categorias: “sim”, “não”, “espaço”, “material” e “pessoas”, sendo algumas destas divididas em subcategorias – tabela 25.

Tabela 25. Análise de conteúdo da questão “Considera que o Hospital onde trabalha tem um ambiente facilitador do brincar?”

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Espaço		Quando são mencionados problemas decorrentes da falta de espaço ou da sua organização. <i>“De espaço não. O espaço é muito pequeno.”</i>	10	10
Material		Quando o entrevistado menciona a presença/ausência de material na resposta a esta pergunta. <i>“Em termos materiais também não temos muito. Eu acho que não se tem muito. Não há assim muitos jogos, depois as coisas também vão desaparecendo (...)”</i> <i>“É assim, material nós vamos tendo porque a Acreditar dá.”</i>	8	8
Não		Quando, de um modo geral, o entrevistado considera que o hospital não tem um ambiente facilitador do brincar. <i>“Não, eu penso que mesmo assim não tem um ambiente facilitador.”</i>	1	1
Pessoas		Quando o entrevistado menciona a equipa técnica na resposta a esta questão.	9	11
	Bom	Quando é referido o empenho e/ou disponibilidade da equipa técnica, valorizando e elogiando o seu trabalho. <i>“Estão motivadas para estar com as crianças da melhor maneira possível”</i>	8	9
	Poucas	Quando é referida a falta de pessoal. <i>“Depois, nós enfermeiros brincamos, é importante brincar com as crianças mas, quer dizer, eu acho que o papel da educadora... Nós não substituímos a educadora e a educadora não nos substitui a nós, mas o papel dela é muito mais virado, focado aí. E eu acho que o apoio que eles têm a esse nível é pouco. É pouco porque não há educadora aqui.(...)”</i>	2	3
Sim		Quando, de um modo geral, o entrevistado considera que o hospital tem um ambiente facilitador do brincar.	7	7

		<i>“Tem. Acho que sim.”</i>		
--	--	-----------------------------	--	--

A análise da tabela 25 permite perceber que a falta de espaço ou de condições físicas é a principal limitação ao brincar apontada pelos técnicos (n=10). Apesar disto, vários técnicos consideram que, de um modo geral, o hospital tem um ambiente facilitador do brincar (n=7).

O trabalho realizado pelas equipas técnicas, nomeadamente o seu empenho e disponibilidade para as crianças, é dos fatores mais identificados na contribuição para um bom ambiente hospitalar (n=8).

No que se refere à última questão efetuada aos técnicos – *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”* – foram criadas 5 categorias de resposta, descritas na tabela 26.

Tabela 26. Análise de conteúdo da questão *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”*

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Decoração e material	Quando o entrevistado refere questões de conforto ou decoração, bem como necessidades de mudança ao nível do material, nomeadamente brinquedos ou mobiliário, ou a necessidade de maiores cuidados com o mesmo. <i>“E pronto e mudava também sobretudo a questão da utilização de materiais. Materiais mais renováveis e... Materiais no sentido de poderem fazer outro tipo de atividades que não só a leitura ou os puzzles, ou os jogos.”</i> <i>“(…)Também fazia parte dos procedimentos a desinfetação dos brinquedos (…)”</i> <i>“As instalações mudava-as, punha a refrigeração.”</i> <i>“ (...) E se calhar, não sei, mas assim em termos mais decorativos também não está assim apropriado, podia estar mais apropriado à pediatria.”</i>	11	12
Educadores	Quando é mencionada a necessidade de um maior número de educadores. <i>“Pronto, para já precisávamos de ter educadoras para o nosso serviço. (...)”.</i>	4	4
Espaço	Quando o entrevistado aponta para necessidades de mudança no espaço físico: ampliar; reorganizar; mudar de localização; dividir; etc... <i>“(…)Dividia por idades e consoante a idade colocava objetos que os identificasse mais.(...)”</i>	16	16

	<i>“Se pudesse ampliava aquele espaço físico (...)”</i>		
Nada	Quando o entrevistado não identifica necessidades de mudança. <i>“(...)Esta área já é absolutamente aceitável.”</i>	1	1

Uma análise preliminar desta questão permite perceber que apenas um técnico considera que não existe necessidade de mudanças nas salas de espera. A maioria dos técnicos (n=16) aponta o espaço físico como uma das principais necessidades de mudança, referindo a necessidade de o ampliar ou reorganizar, por exemplo.

Entrevista pais

Foram realizadas entrevistas a 11 pais no Centro Hospitalar de Coimbra e a 8 pais no Hospital Infante D. Pedro. Para a análise das entrevistas dos pais foram seguidos os mesmos procedimentos das entrevistas aos técnicos. As características destes casos organizam-se de acordo com a tabela 27.

Tabela 27. Perspetiva global dos casos (Casebook) - pais

Hospital	Doença da criança	Tempo de doença da criança
HIP	Asma	mais de 2 anos
HIP	Asma	mais de 2 anos
HIP	Asma	mais de 2 anos
HIP	Asma	entre 1 a 6 meses
HIP	Asma	entre 1 a 6 meses
HIP	Asma	entre 1 a 2 anos
HIP	Asma	mais de 2 anos
HIP	Asma	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	mais de 2 anos
CHC	Cancro	entre 1 a 2 anos
CHC	Cancro	entre 1 a 2 anos
CHC	Cancro	entre 1 a 6 meses
CHC	Cancro	mais de 2 anos
CHC	Cancro	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	entre 6 meses a 1 ano
CHC	Cancro	entre 1 a 6 meses

Como é possível constatar, no Hospital Infante D. Pedro apenas foram entrevistados pais de crianças com asma. Isto deveu-se essencialmente ao facto de os pais das crianças com patologia uro-nefrológica aguardarem menos tempo para a consulta na sala de espera. Para além disso, de um modo geral, estes pais deslocam-se com menor frequência ao hospital, fazendo com que não fosse possível contactar com o mesmo pai mais do que uma vez durante o estudo. Estes fatores impossibilitaram a realização de entrevistas a este grupo de pais.

No que se refere à questão “*Como reagiu ao diagnóstico?*” foram criadas 4 categorias com base no material, que se encontram descritas na tabela 28.

Tabela 28. Análise de conteúdo da questão “*Como reagiu ao diagnóstico?*”

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Choque		Quando o entrevistado refere choque ou surpresa face ao diagnóstico. <i>“Na altura foi um choque. Aquele choque que a gente recebe quando recebe uma notícia de uma doença destas.(...)”</i>	6	6
Mal		Quando o entrevistado menciona dificuldades em lidar com o diagnóstico. <i>“Mal, foi mesmo mal. Fartei-me de chorar (...)”</i> <i>“Ia morrendo. Foi muito complicado (...)”</i>	10	11
Normalidade		Quando o entrevistado refere que reagiu com normalidade ao diagnóstico. <i>“Tudo bem, não é nada de grave penso eu, portanto uma coisa normal. Lida-se bem com isso.”</i>	7	7
	Família	Quando a reação de normalidade face ao diagnóstico é justificada com a existência de casos anteriores na família. <i>“Normal, porque eu também sofro, a minha mãe também sofre por isso...”</i>	4	4
Revolta		Quando o entrevistado menciona um sentimento de revolta e de incompreensão. <i>“Eu fiquei... só pensava “porquê a mim e não aos outros?”.”</i>	2	2

A análise preliminar da tabela permite constatar que a maioria dos pais (n=10) refere ter tido dificuldades em lidar com o diagnóstico da criança. No entanto, alguns pais referem ter reagido com normalidade (n=7) em alguns dos casos devido a antecedentes familiares.

Foi posteriormente efetuada uma pesquisa avançada, permitindo cruzar estes dados com o tipo de doença da criança. A partir desta análise é possível perceber que são os pais das crianças com asma os que referem ter reagido com maior normalidade ao diagnóstico. Os pais das crianças com cancro são os únicos a evidenciar sentimentos de revolta e são os que apresentam um maior número de respostas na categoria “mal”.

Relativamente à questão “Quais têm sido as consequências da doença para a vida do seu filho?” foram criadas 6 categorias – tabela 29.

Tabela 29. Análise de conteúdo da questão “Quais têm sido as consequências da doença para a vida do seu filho?”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Cuidado; controlo	Quando o entrevistado refere a necessidade de maior cuidado e controlo da criança devido à doença. <i>“(…) e continua a fazer quase todas as mesmas coisas que fazia mas agora com mais atenção porque eu estou sempre “Maria cuidado, não te podes aleijar, não te podes cortar” com um bocado mais de proteção do que ela tinha.”</i>	1	1
Diferente	Quando é referido o facto de a criança se sentir diferente das outras crianças. <i>“(…) noto que ela sente que está diferente, pronto sente que está diferente das outras meninas(…)”</i>	2	2
Escolares	Quando são apontadas consequências a nível escolar (e.g. faltar às aulas). <i>“Não pode ir à escola, portanto, não vai à escola desde Dezembro.”</i>	3	3
Feitio	Quando o entrevistado menciona alterações no feitio e/ou comportamento da criança. <i>“São noites mal dormidas, fica uma criança muito agitada, muito birrento e atira-se ao chão por tudo e por nada.”</i>	4	4
Físicas; desportivas	Quando o entrevistado refere consequências ao nível do exercício físico. <i>“Impede-o de certas brincadeiras como jogar à bola, correr, por exemplo ele tem dificuldades em andar de bicicleta, de triciclo (…)”</i>	14	14

Sem consequências	Quando o entrevistado refere que não existem consequências ou que estas surgem apenas em momentos pontuais. <i>“Não, é só mesmo aqueles 4/5 dias que está constipado, depois a crise vai-se embora e ele volta ao normal (...)”</i>	2	2
-------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---	---

Uma análise preliminar desta tabela permite perceber que a maioria dos pais considera que a doença trouxe limitações ao nível da realização de exercício físico (n=14). Alguns pais consideram ainda que, desde que a criança ficou doente, têm sido também evidentes alterações no seu comportamento e personalidade (n=4). Apenas 2 pais referem que não existem consequências ou que estas se limitam a períodos muito específicos.

A análise da matriz que cruza estas categorias com o atributo “doença” (anexo 8) permite perceber que os pais das crianças com asma apenas apontam consequências “físicas” ou de “feito”. São também estes os únicos pais que apresentam respostas na categoria “sem consequências”.

No que se refere à questão “Quais têm sido as consequências da doença na vida familiar?” foram criadas 6 categorias tendo por base o material recolhido.

Tabela 30. Análise de conteúdo da questão “Quais têm sido as consequências da doença na vida familiar?”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Cuidados	Quando é mencionada a necessidade de se terem mais cuidados devido à doença da criança. <i>“Temos de ter mais higiene na casa, temos que andar a limpar sempre a casa, o quarto dele não tem tapetes, cortinas, só daquelas sem ser de algodão.”</i>	2	2
Irmãos	Quando o entrevistado menciona consequências para os irmãos da criança doente. <i>“Traz porque eu tenho outro menino com três anos que é irmão do N. e ele sente muito a falta da mãe e do irmão.”</i>	7	12
Nenhuma	Quando o entrevistado refere que não existem consequências a nível familiar <i>“Não”</i>	6	6
Profissionais	Quando a doença da criança tem impacto ao nível do emprego dos pais. <i>“Eu tive de abdicar do trabalho”</i>	5	5

Proteção	Quando o entrevistado refere uma maior proteção dos filhos e/ou a existência de chantagem por parte dos mesmos devido à doença. <i>“Ele apodera-se desse, digamos que sente que toda gente o está a proteger, sente-se muito protegido, sente que é o menino que está doente e isso... é assim, ele exige cada vez mais, depois argumenta que ele é que está doente que os outros não sofreram como ele sofre (...)”</i>	1	1
Relação entre o casal	Quando a doença da criança tem impacto ao nível da relação entre o casal. <i>“Até mesmo a nível nós, pais, é um para cada lado, cada um sofre à sua maneira (...)”</i>	2	2

A distribuição das respostas pelas categorias permite constatar que muitos pais (n=7) mencionam o facto de os irmãos também serem afetados pela doença: por sentirem a ausência dos pais, por não compreenderem a doença do irmão, por se preocuparem com o evoluir da doença, etc. Alguns pais (n=6) referem não terem existido consequências a nível familiar.

Através de uma pesquisa avançada foi possível perceber que apenas os pais das crianças com asma referem não terem existido consequências a nível familiar e que dão respostas que se classificam na categoria “cuidados”. Em contrapartida, são exclusivamente os pais das crianças com cancro a dar respostas nas categorias “relação entre o casal”, “proteção” e “profissionais”.

Na questão “Como é que o seu filho lida com a doença/quais as estratégias?” foram criadas 7 categorias de resposta, descritas de acordo com a tabela 31.

Tabela 31. Análise de conteúdo da questão “Como é que o seu filho lida com a doença/quais as estratégias?”

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Bem; normal	Quando o entrevistado refere que a criança reage com normalidade, lidando bem com a doença. <i>Lida bem. Sim, ela nesse aspeto reage muito bem, ela é uma criança muito bem-disposta, mesmo quando está internada reage sempre muito bem, canta, dança, tudo igual.</i>	7	7
Chantagem	Quando é referida a chantagem como estratégia. <i>“Ou para fazermos as vontades, por exemplo se não lhe fizerem as vontades ele arranca o cabelo, diz que</i>	2	3

	<i>quer ficar outra vez careca e essas coisas.”</i>		
Controlo pessoal tratamento	Quando o entrevistado menciona que a criança conhece a sua doença e tem controlo sobre o seu tratamento, sendo responsável neste processo. <i>“Ela própria é que muitas vezes chamava à atenção, é muito cuidadosa na questão de fazer os tratamentos a rigor.”</i> <i>“(…) ela sabe que tem uma doença e ela sabe explicar o que é que é (…)”</i>	7	7
Desconhecimento	Quando o entrevistado refere que a criança desconhece a sua doença. <i>“Ele não... para ele está tudo bem. Ele não se apercebe do que tem.”</i>	3	3
Medo; dor	Quando são mencionadas sentimentos de medo, dor ou aflição. <i>“(…)E então quando ele pensa em vir para aqui, ele sabe, ele não dorme, sente-se que o menino está nervoso está assustado, tanto que ele está ali a tirar o sangue e está “uh uh uh”, ele sua, ele corre água... não sei, fica nervoso.”</i>	2	4
Relação com outros	Quando é mencionada a importância da relação com os outros: crianças, pais ou técnicos. <i>“(…) desenvolveu uma relação muito, muito boa com a equipa, muito boa.”</i>	4	4
Revolta	Quando o entrevistado menciona a revolta como uma das formas da criança lidar com a doença. <i>“Claro que há alturas que ele está revoltado, tem assim uns ataques assim de fúrias.”</i>	3	4

Uma primeira análise desta questão permite perceber que o conhecimento da doença associado a um papel ativo no tratamento é das estratégias mais mencionadas pelos pais (n=7). Vários pais (n=7) referem ainda que o seu filho lida com a doença com normalidade.

A análise da pesquisa avançada tendo em conta a doença dos filhos permite perceber que a “revolta” e a “chantagem” são estratégias apenas mencionadas pelos pais das crianças com cancro. No entanto, são os pais das crianças com asma os que referem com maior frequência o “controlo pessoal do tratamento”.

No que se refere à questão “O que é para si o brincar?” foram novamente criadas 11 novas categorias, partindo exclusivamente das respostas dadas nas entrevistas aos pais – tabela 32.

Tabela 32. Análise de conteúdo da questão “O que é para si o brincar?”

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Aprendizagem		Quando o entrevistado menciona a aprendizagem, a procura de conhecimento, a descoberta ou a exploração. <i>“(…)E depois acaba também por o conhecimento, pela curiosidade, saber o que é aquilo, a necessidade de mexer, de explorar, de saber as sensações que vão ter se mexerem numa espuma, ou numa pasta, ou carregar no botão.”</i>	2	2
Desenvolvimento		Quando é feita referência ao desenvolvimento e/ou crescimento da criança. <i>“Acho que o brincar faz parte do desenvolvimento da própria criança, se eles não brincarem, não desenvolvem uma serie de estímulos, competências(…)”</i>	1	1
Distração		Quando o entrevistado define o brincar como uma atividade que permite a distração da criança. <i>“É uma maneira de ele se distrair.”</i>	3	3
Exemplos		Quando o entrevistado dá exemplos de brincadeiras. <i>“É jogar puzzles, é cocegas na cama.”</i>	10	10
Importante		Quando o entrevistado refere o brincar como uma atividade importante. <i>“ (...) acho que brincar para eles é muito importante.”</i>	1	1
Lúdico		Quando é referido o aspeto lúdico da brincadeira. <i>“Eu acho que é tudo aquilo que eles conseguem fazer para se divertirem.”</i>	3	4
Maravilhoso		Quando o entrevistado descreve o brincar como algo maravilhoso/fantástico. <i>“É a coisa mais maravilhosa.”</i>	2	2
Prazer		Quando são associadas sensações de prazer, de gozo e de boa disposição ao brincar. <i>“ (...)E estão mais à procura de prazer.”</i>	8	8
	Gostam	Quando o entrevistado associa o brincar ao deixar as crianças fazerem	5	5

		o que gostam <i>" (...) fazer assim o que eles querem, o que eles gostam."</i>		
Referência a doença		Quando o entrevistado faz uma referência à doença na resposta a esta questão. <i>" (...)O que nós fazíamos antes, antes da doença."</i>	4	4
Relação		Quando é referida o papel do brincar no estabelecimento de relações com os outros – crianças ou adultos. <i>" (...) acho que eles próprio crescem muito com o brincar, entre eles, sozinhos, conosco."</i>	12	12
	Pais	Quando o entrevistado menciona o brincar em conjunto com o filho. <i>"Olhe, brincar é, pronto, estarmos juntos, brincarmos (...)"</i>	8	8
Tempo		Quando o entrevistado associa o brincar a uma boa ocupação do tempo; tempo de qualidade <i>"É assim, há pouco tempo porque a vida é assim, mas o pouco tempo que nós temos, a gente vive ao máximo"</i>	2	2

A análise desta tabela permite perceber que a relação com os outros, crianças e adultos é referida por bastantes sujeitos (n=12), sendo que destes 8 mencionam especificamente a relação entre pais e filhos. O brincar é ainda definido por muitos pais como uma fonte de prazer (n=8), sendo que em alguns casos isto é descrito como uma permissão para que as crianças façam o que gostam e o que querem.

Ao cruzar estas categorias com a doença das crianças (anexo 8) é possível perceber que os pais das crianças com cancro têm mais respostas na categoria "gostam" e os únicos que apresentam respostas que apontam para o brincar enquanto uma atividade lúdica ("diversão").

A questão *"Qual considera ser o papel dos pais no brincar?"* e a questão *"Qual a importância do brincar na sua relação com o seu filho?"* foram codificadas em simultâneo, por apresentarem respostas idênticas entre si.

Tabela 33. Análise de conteúdo da questão *"Qual considera ser o papel dos pais no brincar?"* e da questão *"Qual a importância do brincar na sua relação com o seu filho?"*

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Apoio	Quando o entrevistado menciona a importância de os pais darem apoio, carinho e /ou atenção à criança. <i>“Eu acho que é muito importante para ela ver que a gente lhe está a dar o apoio todo (...)”</i>	4	4
Desenvolvimento	Quando o entrevistado faz referência ao desenvolvimento e/ou crescimento da criança na resposta a estas questões. <i>“ (...)No fundo tudo se resume ao crescer, ajudar a crescer.”</i>	3	3
Exemplos	Quando são dados exemplos de brincadeiras na resposta a estas questões. <i>“ (...) andamos de bicicleta, vamos passear com o cachorro (...)”</i>	10	12
Gestão tempo	Quando o entrevistado faz referência à forma como gere o tempo para brincar com os filhos. <i>“Agora como acabamos por ter mais tempo, porque passamos mais tempo um com o outro, a gente brinca.”</i> <i>“É bom porque também pronto, eles também se apercebem que os pais não têm muito tempo para eles pois quando a gente brinca um bocadinho ficam todos contentes.”</i>	7	10
Idade	Quando é feita referência à idade da criança e à adequação do brincar em função da idade. <i>“É assim, até uma certa idade acho que é muito importante mas depois a partir de outra ele já gosta mais de brincar com as coisinhas dele”</i>	3	3
Importante	Quando o entrevistado salienta a importância do brincar com os filhos. <i>“Acho que é importante porque eles dão muito valor a isso”</i>	7	9
Limites	Quando o entrevistado faz referência à necessidade de imposição de limites nas brincadeiras. <i>“É um bocado também, há a questão das regras porque eles também se empolgam um bocado com as brincadeiras e tem que haver limites”</i>	2	2
Prazer	Quando é feita referência ao prazer, à satisfação e/ou ao contentamento do adulto ou da criança ao brincar. <i>“Gosto de estar a brincar com ele todos os dias.”</i> <i>“ (...) acho que eles gostam muito.”</i>	9	9
Referência à doença	Quando o entrevistado faz alguma referência à doença da criança. <i>“ (...) e principalmente ele pode dizer que tipo... a gritar, a falar “eu venci um cancro!”, se não conseguirmos fazer essas coisas novamente não quero ficar no arrependimento de não ter feito.”</i>	5	6

Relação	Quando o entrevistado refere o papel do brincar na relação e partilha do filho com as outras crianças e com os adultos, nomeadamente com os próprios pais. <i>" (...) porque a gente é um momento que comparte com eles e isso cria-se maiores ligações entre pais e filhos."</i>	9	9
Ser criança	Quando o entrevistado faz referência à questão de o adulto "voltar a ser criança" nas brincadeiras com o seu filho. <i>"Papel dos pais, nós temos que ser crianças também, não é? Temos que também chegar ao nível deles, brincar com ele."</i>	3	3

Através de uma análise preliminar desta tabela é possível constatar que o brincar com os filhos é algo muito valorizado pelos entrevistados, sendo definido como importante por um grande número (n=7). O brincar está ainda associado a sentimentos de prazer, quer por parte das crianças, quer pelos próprios pais (n=9). No que se refere ao papel dos pais na brincadeira, os entrevistados referem ainda a importância do apoio (n=4), da ajuda ao desenvolvimento (n=3), da imposição de limites (n=2), entre outros. A questão da necessidade de gestão do tempo é também muito referida pelos pais (n=7).

A matriz de cruzamento destas categorias com a doença da criança (anexo 8) ajuda a perceber melhor esta distribuição. Desta forma, é de referir que apenas os pais das crianças com cancro fazem referências à doença na resposta a estas questões e que são apenas os pais de crianças com asma que dão respostas que se classificam na categoria "limites".

Relativamente à questão *"Qual o papel do brincar na forma como o seu filho lida com a doença?"* foram criadas 7 categorias de resposta, organizadas de acordo com a tabela 34.

Tabela 34. Análise de conteúdo da questão *"Qual o papel do brincar na forma como o seu filho lida com a doença?"*

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Ambiente hospitalar	Quando o entrevistado menciona que o facto de que a criança poder brincar no hospital a faz lidar com este contexto de forma mais positiva. <i>"Sim sim, ela já associa por exemplo, está no hospital, há puzzles para fazer, ela já sabe, pronto. Eu ontem quando falei "amanha vais ao hospital outra vez" "ah, sim, vamos brincar lá um bocadinho", já, já sabe."</i>	3	3

Calma	Quando é feita referência à possibilidade de o brincar acalmar a criança. <i>“É assim, eu acho que é uma maneira de ela se acalmar, mesmo naquela fase mais complicada em que os sintomas são, eles ficam agressivos, muitas vezes o brincar, o ir por exemplo, ter uma amiga ou uma prima a casa ir brincar, ela ficava totalmente, era um calmante, eu cheguei a dizer que a brincadeira para ela era muitas vezes um calmante.”</i>	2	2
Distração	Quando é feita referência ao brincar enquanto fator de distração, que possibilita que a criança se esqueça da sua doença. <i>“Ele esquece tudo. Ele esquece a perna, esquece tudo. E eu também esqueço-me. Por uns bocados eu esqueço-me do que ele tem.”</i>	3	4
Comunicação	Quando o brincar é associado a um meio de comunicação e expressão emocional. <i>“Têm um papel importante, porque ela consegue falar e consegue explicar o que acontece com ela na vida real.”</i>	1	2
Sem importância	Quando o entrevistado refere que o brincar não intervém na forma como a criança lida com a doença. ou não é importante. <i>“Não, não, não. Há um momento que não adianta porque ele só quer dormir, estar sozinho, estar no cantinho dele e não fala com ninguém, não adianta nada.”</i>	3	3
Normalidade	Quando o momento em que a criança brinca é associado a um momento mais normativo na sua vida, em que ela se sente igual às outras crianças que não têm doença crónica <i>“É. Que a gente vê que eles pronto, ali naquele momento eles estão normais, não têm nada. Estão normal, como as outras crianças que não têm nada, estão normais e é bom a gente vê-los assim.”</i> <i>“Acho que sim, acho que é muito importante para ela não se sentir que está diferente.”</i>	5	5
Procedimentos	Quando o entrevistado considera que o brincar ajuda a criança a lidar com os procedimentos médicos e com o tratamento. <i>“ (...)ela por exemplo consegue fazer um cateter na boneca”</i> <i>“É, eu ensino a respirar, ensino a... faz de conta que nós estamos na brincadeira, eu também como tomo a bomba eu ensino-o é uma brincadeira. “</i>	2	2

A vantagem do brincar mais vezes enumerada pelos pais é a de possibilitar que a criança se sinta igual a todas as crianças que não têm doença crónica (n=5). Os pais referem ainda que o brincar

ajuda as crianças a lidar com o ambiente hospitalar e com os procedimentos médicos, permitindo acalmar a criança, distraí-la, sendo simultaneamente uma forma de comunicação e expressão. Três pais consideram que o brincar não tem qualquer interferência na forma como as crianças lidam com a sua doença.

A análise da pesquisa avançada (anexo 8) possibilita um maior esclarecimento acerca desta distribuição: são os pais das crianças com cancro os que referem com maior frequência a questão da “normalidade”. As categorias “expressão”, “distração” e “calma” apenas são referidas por estes pais.

A questão *“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”* e a questão *“Sente que limita, de alguma forma, a liberdade do seu filho devido à sua doença (restringindo, por exemplo, a realização de algumas brincadeiras)?”* foram também analisadas em conjunto, numa única árvore de categorias com 2 categorias-mãe (“Sim” e Não”) divididas em subcategorias – tabela 35.

Tabela 35. Análise de conteúdo da questão *“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”* e da questão *“Sente que limita, de alguma forma, a liberdade do seu filho devido à sua doença (restringindo, por exemplo, a realização de algumas brincadeiras)?”*

Categoria	Subcategoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Não			Quando o entrevistado responde de forma negativa a estas questões. <i>“Não, não, faz tudo normal.”</i>	3	3
Sim			Quando o entrevistado responde de forma positiva a estas questões.	15	17
	Apoio		Quando o entrevistado refere um maior apoio à criança. <i>“Sim, talvez dê mais apoio e antes não se ligava tanto.”</i>	1	1
	Cuidados		Quando o entrevistado enuncia maiores cuidados com a criança ou com o seu ambiente, ou mesmo a proibição de algumas atividades. <i>“Impede-o de certas brincadeiras como jogar à</i>	15	18

			<i>bola, correr, por exemplo</i>		
		Atividades	Quando os cuidados, limitações ou proibições se referem às atividades realizadas pelas crianças. <i>“É assim, há coisas que ela gostava de fazer e não faz. Andar de bicicleta, ela nunca mais andou de bicicleta e ela adorava pegar na bicicleta e “mãe, vou dar uma volta”, o ir à piscina no verão, o ir à praia, pronto, essas coisinhas assim ela gostava de fazer e não faz.”</i>	13	14
		Material	Quando os cuidados mencionados se reportam ao material ou ao ambiente. <i>“Cuidados com os brinquedos, os tapetes, essas coisas mas de resto ele leva uma vida normal.”</i>	2	2
	Medo		Quando o entrevistado refere o medo de perder o seu filho devido à sua doença. <i>“Portanto mudou só nesse sentido de saber que ele tem uma doença e que eu o posso perder mais rápido”</i>	2	2
	Permissividade		Quando o entrevistado refere que a criança passa a exigir mais coisas dos pais e que os pais acabam por ceder devido à doença. <i>“Sim, é assim, eu penso que qualquer pai sente a fragilidade e muitas das vezes vemos que se calhar, não sabemos até quando, de certa forma ficamos frágeis e tentamos dar-lhe o melhor, dar-lhe aquilo que ele quer dentro das nossas possibilidades.”</i>	2	2
	Tempo		Quando é mencionada a possibilidade de ter mais tempo para estar com a criança depois da doença. <i>“Sim, temos mais tempo.”</i>	4	4

Uma análise preliminar desta tabela permite concluir que a maioria dos pais (n=15) considera terem existido mudanças impostas pela doença. A maioria destas mudanças (n=15) está relacionada com a necessidade de se ser mais cuidadoso, nomeadamente através da limitação de algumas atividades ou de cuidados com o material e o ambiente.

Ao cruzar estas categorias com a doença das crianças (anexo 8) podemos perceber que são os pais das crianças com asma os que apresentam respostas negativas a esta questão. Dentro deste grupo, os pais que respondem afirmativamente a esta questão, consideram que a única limitação/mudança imposta pela doença está relacionada com necessidade de maior cuidado (tanto com o material como com as atividades). As outras categorias (“apoio”, “medo perder”, “permissividade” e “tempo”) contabilizam respostas dadas unicamente pelos pais das crianças com cancro.

No que concerne à questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante o tempo em que estão no hospital?”* foram classificadas as respostas dos entrevistados em 2 categorias, divididas em subcategorias.

Tabela 36. Análise de conteúdo da questão *“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante o tempo em que estão no hospital?”*

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Sim		O entrevistado considera que as crianças têm oportunidade para brincar no hospital.	16	16
	Brinquedos	É feita referência à existência de brinquedos e/ou atividades no hospital. <i>“(…) agora está a pintar, daqui a bocado vai ao computador (...)”</i>	4	4
	Características da criança	O entrevistado refere características da próprias crianças que facilitam ou dificultam o brincar no hospital. <i>“Depende da disposição deles, ele por exemplo enquanto cá esteve nunca queria sair da cama. Não queria, quase nunca saía da cama.”</i>	4	4
	Educadoras	É feita referência à presença das educadoras ou voluntárias. <i>“E temos muito apoio da equipa das educadoras, muito apoio.”</i>	3	5

	Entreter	Quando o tempo em que estão no hospital é descrito enquanto uma oportunidade para as crianças estarem entretidas, se divertirem e/ou minimizar o seu sofrimento. <i>" (...)o tempo que ela está aqui a brincar, amena o sentimento dela, porque passa não é?"</i> <i>"Por exemplo, neste momento ele está lá com o M., estavam um bocado ali os dois a jogar e entretêm-se a brincar, à maneira deles."</i>	6	6
	Outras crianças	O entrevistado menciona a possibilidade de interação e de relacionamento entre as crianças que se encontram no hospital. <i>"E a gente acabou sempre por encontrar aqui os outros meninos que ele já conhece."</i>	3	3
	Sala própria	Quando o entrevistado faz referência a uma sala específica onde as crianças gostam de brincar. <i>Sim. Têm. A salinha de convívio, vão para lá todos brincar.</i>	2	2
	Tempo	Quando o entrevistado refere que as crianças têm muito tempo para brincar enquanto estão no hospital. <i>"Sim, têm, aqui no hospital de dia por exemplo têm muito tempo para brincar".</i>	3	3
Sim mas...		O entrevistado considera que, de um modo geral, as crianças têm oportunidade para brincar no hospital, mas identifica alguns constrangimentos.	2	2
	Espaço	Quando o entrevistado enumera limitações do espaço físico. <i>"Apesar do espaço físico ser limitado, têm."</i>	2	2
	Pouco tempo	Quando o entrevistado menciona o facto de as salas de convívio estarem abertas durante um horário restrito. <i>"É assim, a sala de convívio fecha cedo, porque agora o período das férias. Fecha cedo, eu acho que não devia fechar, nem sequer ao fim de semana, eles fecham ao fim de semana."</i>	1	1

Como é possível constatar, a maioria dos pais considera que as crianças têm oportunidade para brincar enquanto estão no hospital, sendo que nenhum pai responde negativamente a esta questão e apenas 2 identificam alguns constrangimentos.

Os pais cujas respostas se classificam na categoria “sim, mas...” são ambos pais de crianças com cancro, como se pode verificar no anexo 8. As categorias “sala própria”, “outras crianças” e “educadoras” são, também, apenas mencionadas pelos pais das crianças com cancro.

Relativamente à questão “*Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador do brincar?*” foram criadas 5 categorias de resposta, sendo algumas delas divididas em subcategorias, como é possível observar na tabela 37.

Tabela 37. Análise de conteúdo da questão “*Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador do brincar?*”

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Espaço		Quando são mencionados problemas decorrentes da falta de espaço ou da sua organização. <i>“O Hospital em si não tem muito espaço, são muitas crianças e eles não têm muito espaço (...)”</i>	11	12
Material		Quando o entrevistado menciona a presença/ausência de material na resposta a esta pergunta.	6	6
	Bem	Quando o entrevistado considera que existe material suficiente no hospital. <i>“Eu acho que material até tem, muita coisinha para eles brincarem.”</i>	2	2
	Mal	Quando o entrevistado refere a falta de material ou as suas más condições. <i>“É assim, material não. Às vezes por exemplo eles querem pintar e não têm lápis, pronto, têm algumas dificuldades em pinturas.”</i>	4	4
Pessoas		Quando o entrevistado menciona a equipa técnica ou os voluntários na resposta a esta questão.	11	12
	Bom	Quando é valorizado e elogiado o trabalho da equipa técnica ou dos voluntários. <i>“São muito atenciosas, humanas, muito muito boas.”</i>	10	12
	Poucas	Quando é referida a falta de pessoal. <i>“Tem mas devia ter mais, devia ter mais ajuda de particulares e assim, devia ter mais. Devia ter mais voluntários (...)”</i>	1	1
	Queixas	Quando o entrevistado refere alguma falta	1	1

		de envolvimento por parte da equipa de enfermagem. <i>" (...)há alguns enfermeiro que estão mais ali só para fazer o trabalho deles, não é assim..."</i>		
Não		Quando, de um modo geral, o entrevistado considera que o hospital não tem um ambiente facilitador do brincar. <i>"Não, eu penso que não."</i>	1	1
Sim		Quando, de um modo geral, o entrevistado considera que o hospital tem um ambiente facilitador do brincar. <i>"Aqui sim, acho que sim."</i>	5	5

Tal como os técnicos, a maioria dos pais refere a falta de espaço (ou problemas na sua organização) na resposta a esta pergunta (n=11). Em contrapartida, a equipa técnica é bastante elogiada pelos pais (n=10). Apenas 1 pai considera que, de um modo geral, o hospital não tem um ambiente facilitador do brincar.

A realização de uma pesquisa avançada, que cruza estas categorias com a doença das crianças, permite concluir que são os pais das crianças com cancro os que apresentam maior número de respostas a elogiar o trabalho da equipa técnica. São também estes os únicos pais que referem a falta de algum material no hospital.

As entrevistas aos pais das crianças contemplavam ainda uma questão acerca da importância do adulto nas brincadeiras: *"Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no Hospital?"*. As respostas a esta questão foram organizadas em 2 categorias: "sim" e "depende", divididas em subcategorias.

Tabela 38. Análise de conteúdo da questão *"Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no Hospital?"*

Categoria	Subcategoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Depende		Quando o entrevistado considera que a importância da presença de um adulto é variável consoante as condições. <i>"Eu penso que depende do carácter de cada criança, dos trabalhos que fazem, das próprias crianças e sei lá, eles por exemplo se fazem os trabalhos manuais, em</i>	1	1

		<i>plasticina, é bom que um adulto intervenha porque eles sozinhos não sabem mas há brincadeiras que eu penso que eles podem efetuar sozinhos ou com outras crianças.”</i>		
Sim		Quando o entrevistado considera que é importante a presença de um adulto no hospital para brincar com as crianças.	14	14
	Atenção	Quando o entrevistado menciona a atenção/apoio que os adultos dão às crianças no hospital. <i>“Acho muito importante, muito importante a atenção de um adulto nas crianças. Porque as crianças querem muita atenção.”</i>	2	2
	Incentivo	Quando é valorizada a possibilidade de um adulto incentivar crianças a brincar. <i>“Há muitos que aí chegam e estão sentados, se não houver um adulto que os chame para brincar, eles são capazes de ali estar horas quietinhos e se estiver um adulto, sempre eles brincam mais.”</i>	5	5
	Orientação	Quando o entrevistado refere o papel do adulto na orientação das brincadeiras ou na disponibilização de material. <i>“ (...) sempre indica para fazer qualquer coisa, enquanto que se eles estiverem sozinhos não sabem muito bem o que é que hão de fazer, enquanto que se estiver uma pessoa a orientar é mais fácil para eles.”</i>	2	2
	Outro adulto	Quando o entrevistado valoriza o facto de outro adulto, para além dos pais, poder brincar com as crianças. <i>“Acho, acho porque eles às vezes connosco não têm paciência, até as vezes com ela começo a fazer uma coisa e ela... não sei o que, e com outra pessoa acho que é importante, acho que sim.”</i>	1	1

É possível concluir, através da análise da tabela, que a maioria dos pais considera que é fundamental a presença de um adulto no hospital para brincar com as crianças (n=14), sendo que nenhum pai responde negativamente a esta questão. O papel do adulto é valorizado, essencialmente, pelo apoio que dá às crianças (n=2), pelo incentivo ao brincar (n=5) e pela orientação das brincadeiras (n=2).

A análise da matriz de cruzamento destas categorias com a doença das crianças (anexo 8) permite perceber que os pais das crianças com asma e com cancro se distribuem de forma relativamente uniforme na resposta a esta questão.

No que se refere à questão *“Durante o tempo que o seu filho passa no Hospital, quais considera serem os momentos em que o brincar apresenta um papel mais importante?”* foram encontradas 4 categorias de resposta: tabela 39.

Tabela 39. Análise de conteúdo da questão *“Durante o tempo que o seu filho passa no Hospital, quais considera serem os momentos em que o brincar apresenta um papel mais importante?”*

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Espera	Quando a fase em que as crianças estão à espera da consulta ou dos tratamentos é considerado o momento mais importante para brincarem. <i>“É quando estão à espera. Na altura de espera, que ele fica saturado porque eles passam muito tempo aqui, passam muito tempo aqui à espera para ser atendidos, à espera do resultado das análises e eles ficam saturados.”</i>	5	5
Igual	Quando o entrevistado não distingue nenhum momento específico, considerando que brincar é importante em todas as alturas. <i>“É assim, brincar é sempre importante, sempre. Em todo o lado é importante uma criança brincar, para desenvolver-se, para passar o tempo, para não pensarem tanto na doença, em tudo.”</i> <i>“Eu acho que em todos. Eu acho que em todos os casos há necessidade de haver alguém que venha ocupar o bocadinho deles para eles poderem também sentir um bocado diferentes no sentido de... não pensarem muito aqui nisto, no hospital em si. Verem o hospital de outra forma, com se isto fosse uma “brincadeira”. ”</i>	7	7
Internamento	Quando o entrevistado refere a situação de internamento como o momento em que o brincar é mais importante. <i>“No internamento, essencialmente.”</i>	3	3
Procedimentos	Quando é referida a aplicação de procedimentos médicos como o momento em que o brincar assume um papel mais importante. <i>“É os momentos, por exemplo quando ela vai ser picada, vai cheia de nervos mesmo quando ela tem de</i>	1	1

	<i>fazer as picadas nas costas e assim mas pronto, ela começa a brincar assim que aqui chega.”</i>		
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

Através das respostas dos pais a esta questão é possível perceber que são identificados 3 momentos em que o brincar assume um papel fundamental: a espera por consultas ou tratamentos, o internamento e a aplicação de procedimentos médicos. Alguns pais (n=7), no entanto, não distinguem nenhum momento específico.

Ao cruzar estas 4 categorias com a doença das crianças podemos constatar que a aplicação de procedimentos médicos apenas é referida por um pai de criança com cancro. São os pais das crianças com asma os que mencionam com maior frequência a espera por consultas ou tratamentos.

A última questão efetuada aos pais foi semelhante à dos técnicos: *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”*. Partindo da resposta dos pais a esta questão foram criadas 5 categorias, descritas na tabela 40.

Tabela 40. Análise de conteúdo da questão *“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”*

Categoria	Descrição e exemplos de resposta	Nº fontes	Nº referências
Atividades	Quando é referida a necessidade de uma maior variedade de atividades. <i>“Acho que há hospitais que têm aquele nariz vermelho, que têm os palhacinhos a fazer balões, o ar, pronto, lá fora com atividades, ginástica, saltos, pula, canta, dança, eu acho que isso faz muita falta às crianças no hospital porque eles sentem-se presos aqui dentro.”</i>	2	2
Decoração e Material	Quando o entrevistado refere questões de conforto ou decoração como fatores de mudança bem como necessidades de mudança ao nível do material, nomeadamente brinquedos ou mobiliário. <i>“Tentava arranjar condições para as crianças se sentirem mais confortáveis.”</i> <i>“Sei lá, talvez o espaço dar mais uma cor, ter um espaço mais, com as paredes pintadas talvez de outra cor muito mais por aí. Mais alegre, só isso.”</i> <i>“(…) importante, por exemplo, ter mais computadores para os miúdos, ter mais coisas com que eles brincassem. Não há assim muita coisa”</i>	7	7

Espaço	Quando o entrevistado aponta para necessidades de mudança no espaço físico: ampliar; reorganizar; mudar de localização; dividir; etc... <i>“Mudava principalmente o espaço. Mais espaço, que isto há aqui dias que estamos em cima uns dos outros e não sei.”</i> <i>“Ah, punha uma sala de brincadeiras só para eles.”</i>	14	15
Pessoas	Quando é mencionada a necessidade de um maior número de pessoal. <i>“(…) Até umas enfermeiras como há em Coimbra e Lisboa a brincarem com as crianças.”</i>	2	2

Uma análise preliminar destas respostas permite, desde já, perceber que nenhum pai refere que não mudava nada nas salas de espera dos hospitais. A mudança mais vezes referida pelos pais volta a ser, tal como pelos técnicos, o espaço físico (n=14).

Foi ainda efetuada uma pesquisa avançada (anexo 8) relativa ao atributo “doença da criança”. Desta forma, é possível constatar que na maioria das categorias as opiniões dos pais se distribuem de forma relativamente uniforme, sendo que os pais das crianças com cancro são os que apresentam mais respostas na categoria “decoração e material”.

4. DISCUSSÃO

De forma a facilitar a análise dos dados a discussão será organizada sequencialmente, seguindo os mesmos tópicos da apresentação dos resultados.

4.1. Caracterização da amostra

No que se refere à distribuição da amostra de acordo com a patologia é importante perceber que as crianças não se distribuem uniformemente pelos diferentes grupos, sendo encontrado um maior número de crianças com asma ($n=62$) seguindo-se as crianças com cancro ($n=47$). O número mais elevado de crianças com asma pode estar relacionado com a sua prevalência na infância, já que é a doença crónica mais frequente nesta faixa etária (Creer & Bender, 1995; Eiser, 1990a). Já no que se refere ao cancro este valor pode estar relacionado com a própria organização do serviço, sendo que nesta consulta apenas são atendidas crianças com esta patologia. Desta forma, quase todas as crianças que se encontravam na sala de espera cumpriam os requisitos para participar no estudo – apenas o fator idade constituía aqui um fator de exclusão. Na leitura destes dados é fundamental ter em conta que o observador esteve presente aproximadamente o mesmo número de horas em cada consulta externa: oncologia médica, patologia alérgica respiratória e patologia uro-nefrológica.

É ainda importar analisar a diferença encontrada no que se refere ao género dos pais participantes, sendo que é bastante maior o número de mães do que de pais. De acordo com Eiser (1993) a maior participação das mães em estudos nesta área pode estar associada com o facto de estas, tradicionalmente, se envolverem mais no cuidado dos filhos e de trabalharem em casa com maior frequência do que os homens, estando por isso mais disponíveis para acompanhar as crianças às consultas.

Diferenças entre os grupos

Através da comparação entre os três grupos de crianças (com asma, com cancro e com patologia uro-nefrológica) é possível constatar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre as crianças com cancro e as crianças com as outras doenças, sendo que as primeiras

apresentam um diagnóstico mais recente e deslocam-se ao hospital com maior frequência. Estes dados poderão estar relacionados com a severidade da doença, sendo que o cancro é responsável pelo maior número de mortes relacionadas com doenças na infância (Thompson & Gustafson, 1996). Para além disso, o tratamento desta doença, além de ser geralmente agressivo (Eiser, 1990a), requer deslocações muito frequentes ao hospital, principalmente nas fases mais agudas (Thompson & Gustafson, 1996). Com base neste facto, é expectável que estas sejam as crianças que mais veem a sua rotina afetada, sendo neste grupo encontrado o maior número de internamentos, faltas à escola e impedimentos na realização de atividades. As entrevistas realizadas aos pais suportam estes dados, já que nas questões relativas às consequências da doença são os pais das crianças com cancro aqueles que identificam mais repercussões na vida dos seus filhos. Estes dados vão também ao encontro da bibliografia sendo que o grande número de internamentos, a abstenção escolar e os tratamentos dolorosos e invasivos são reportados como fatores de *stress* psicossociais particularmente presentes nas crianças com cancro (Moore, 2002)

4.2. Objetivo 1- Explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes

Como referido na revisão bibliográfica, na área da doença crónica infantil é fundamental clarificar o conceito de ajustamento psicológico. Diversos estudos nesta área têm evidenciado lacunas na sua definição e operacionalização, dificultando assim a comparação dos seus resultados (Boekaerts & Roder, 1999). No presente estudo o ajustamento não é analisado no seu sentido mais restrito, ou seja, enquanto adaptação à doença. É assim assumida uma perspetiva normativo-desenvolvimental na qual o conceito de ajustamento se relaciona com o funcionamento emocional e social da criança no seu dia-a-dia (Wallander & Thompson, 1995). Esta segunda visão, que contempla um conceito de ajustamento mais lato, permite não só a comparação de crianças com doenças crónicas diferentes mas também a comparação entre estas e as crianças sem doença (Pless & Pinkerton, 1975).

No que se refere à avaliação do ajustamento psicológico através do Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ) foi possível concluir que apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na subescala “sintomas emocionais”, sendo o grupo das crianças com cancro o que apresenta um valor mais elevado nesta escala. Os resultados encontrados contrariam diretamente o estudo de Siefert, Wittmann, Farquar e Taisma (1992) que ao comparar

crianças com cancro e com asma não encontrou diferenças estatisticamente significativas ao nível do ajustamento psicológico e social. Para além disso, estes dados contrariam a visão não categorial defendida por Pless e Pinkerton (1975) já que não são encontradas diferenças entre crianças com doença e crianças sem doença, mas entre crianças com doenças crónicas diferentes.

Os estudos que comparam doenças crónicas diferentes são relativamente escassos, sendo que os resultados encontrados são ainda pouco consistentes (Boekaerts e Roder, 1999; Lavigne e Faier-Routman, 1992), embora alguns estudos apontem para a existência de diferenças ao nível do funcionamento psicológico. No entanto, muitas destas investigações relacionam a existência de diferenças entre as doenças com a presença ou ausência do comprometimento do cérebro nas mesmas, o que não explica os resultados encontrados no presente estudo já que nenhuma das doenças analisadas implica comprometimento cerebral. No entanto, os resultados podem estar associados à maior gravidade desta doença e ao seu prognóstico, face às outras duas doenças do estudo, sendo vários os estudos que relacionam estes fatores com o ajustamento psicológico (Lavigne & Faier Routman, 1993 cit in Wallander & Thompson, 1995; Zashikhina & Hagglof, 2007). De acordo com Gortmaker (1985, cit in Eiser, 1993), enquanto as crianças com asma e com doença renal têm uma esperança de vida normal, as crianças com cancro veem esta estimativa reduzida para os 60%. Alguns estudos descritivos acerca de crianças com cancro parecem também suportar esta hipótese, já que têm demonstrado que este grupo de crianças apresenta um maior risco de problemas comportamentais, principalmente de internalização (Thompson & Gustafson, 1996). Estes dados parecem ainda ser suportados pelas respostas dadas pelos pais nas entrevistas, no que se refere à reação ao diagnóstico. Desta forma, é possível perceber que são os pais das crianças com cancro aqueles que apresentam reações mais negativas relacionadas com a maior gravidade desta doença e com o seu pior prognóstico.

A atribuição dos diferentes comportamentos à doença da criança foi também analisada neste estudo, o que se constitui como uma mais-valia na análise dos resultados, sendo que esta área tem sido frequentemente negligenciada na literatura (Bradford, 1997). A análise desta questão permite-nos clarificar alguns dos resultados apresentados anteriormente, já que são justamente os pais das crianças com cancro os que atribuem um maior número de alterações comportamentais à doença. Se nos debruçarmos sobre as questões nas quais estas diferenças são significativas, podemos ainda constatar que a maioria se enquadra na subescala “sintomas emocionais”. É possível então concluir que os pais destas crianças consideram que a doença

(cancro) é a principal causa para as alterações no ajustamento da criança, nomeadamente ao nível dos seus sintomas emocionais (e.g. maior tristeza, receios e preocupações).

De forma a colmatar uma limitação presente em muitos estudos nesta área – o recurso apenas aos pais enquanto informadores – foi ainda utilizada uma escala de observação do brincar (POS) para avaliação do ajustamento psicológico dos diferentes grupos de crianças. A análise destes resultados permite concluir que ao contrário do estudo de Garipey e Howe (2003), não foram encontradas diferenças entre os grupos para a variável “Brincar” e “Não-brincar”. No entanto, foram encontradas diferenças ao nível do brincar social, sendo possível perceber que as crianças sem doença apresentam menos comportamentos de brincadeira em grupo com os pares. Num primeiro olhar, estes dados parecem contrariar a ideia defendida por Meijer et al. (2000) que postulam que as crianças com doença tendem a ter mais dificuldades na interação com os pares. No entanto, é fundamental ter em conta o contexto onde estes comportamentos ocorrem – ambiente hospitalar. Tendo em conta que as crianças com doença crónica se deslocam com maior frequência ao hospital, este contexto é-lhes mais familiar, podendo sentir-se mais confortáveis para interagir com os seus pares. Em alguns casos é ainda possível supor que algumas crianças com doença se encontram com regularidade nestes espaços, criando laços entre si.

No que se refere à existência de diferenças dentro de cada grupo foram ainda encontrados alguns resultados que importa serem analisados. Desta forma, foi possível perceber que nos três grupos de crianças com doença crónica é observado um maior número de comportamentos solitários do que em grupo. Estes resultados são suportados por Barnett (1984, cit in Garipey & Howe, 2003) que refere que as crianças mais ansiosas e que experienciam níveis mais elevados de *stress* tendem a envolver-se em mais atividades solitárias.

Relativamente ao brincar cognitivo, alguma literatura sugere que as crianças com níveis mais elevados de *stress* tendem a envolver-se mais em atividades cognitivamente mais simples - brincar funcional (Fein, 1981, cit in Garipey & Howe, 2003). No entanto, no presente estudo é possível perceber que em todos os grupos o brincar construtivo é o tipo de brincar mais frequente. Estes dados vão ao encontro do estudo de Garipey e Howe no qual também foi encontrado um maior número de comportamentos de brincar construtivo comparativamente ao brincar funcional, nas crianças com cancro e sem doença. Estes resultados poderão estar relacionados com o facto de atividades como o desenho (bastante frequentes nestas crianças) serem incluídas na categoria “brincar construtivo”, sendo estas atividades enquadradas num tipo de brincar construtivo menos complexo (Garipey, 2000).

No que se refere à escolha dos brinquedos os resultados indicam que as crianças com cancro seleccionam mais os brinquedos médicos do que as crianças sem nenhuma doença. Embora as diferenças encontradas sejam apenas marginalmente significativas, convém não descurar estes dados, que vão ao encontro do sugerido na literatura: quando as crianças estão ansiosas ou sob *stress* preferem brincar com brinquedos que estejam relacionados com a causa da sua ansiedade (Garipey e Howe, 2003).

Como foi referido na revisão bibliográfica, não existe uma relação linear entre o ajustamento psicológico das crianças e a presença de uma doença crónica. Para além disso, a comparação entre crianças com doenças crónicas diferentes é ainda reduzida, sendo encontrados resultados pouco consistentes. No presente estudo, foram encontradas algumas diferenças significativas nas crianças com cancro em comparação com os outros grupos, quando o ajustamento psicológico é medido através de um questionário aplicado aos pais. No entanto, a observação direta do brincar das crianças não corrobora estas diferenças, sendo que a única diferença entre os grupos se centra nas crianças sem doença (grupo que apresenta menos comportamentos de brincar com os pares). Desta forma, é possível constatar que a perspetiva dos pais acerca do ajustamento dos filhos nem sempre é coincidente com a avaliação deste mesmo ajustamento através da observação direta do comportamento da criança. Estes resultados vão ao encontro do sugerido por alguns autores relativamente ao facto de ser importante englobar as crianças nos estudos, já que o relato dos pais apenas nos permite aceder a um lado da realidade (Eiser, 1993; Thompson e Gustafson, 1996).

4.3. Objetivo 2- Investigar o impacto das características da doença no ajustamento da criança

Dada a variabilidade encontrada nos estudos sobre o ajustamento psicológico em crianças com doença crónica, o presente estudo procurou ainda explorar algumas das características específicas que podem estar relacionadas com esse ajustamento. Para tal, uma das dimensões avaliadas relaciona-se com as características específicas das doenças.

Os dados recolhidos através do SDQ permitem perceber que também aqui apenas foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no que se refere à subescala sintomas emocionais. Relativamente ao tempo de doença é possível concluir que quanto mais recente é o diagnóstico mais elevado o valor na subescala de sintomas emocionais. Este resultado não vai no mesmo sentido da literatura, sendo que no estudo de Zashikhina e Hagglof (2007) não foi

encontrada nenhuma relação entre a duração da doença e a saúde mental das crianças. Thompson e Gustafson (1996) referem ainda que esta é uma variável pouco estudada na área do ajustamento, fazendo referência a alguns estudos que relacionam uma maior duração da doença com maiores problemas de ajustamento. No que se refere à periodicidade com que a criança se desloca ao hospital foi também possível perceber que quanto maior esta periodicidade maiores os problemas emocionais. Estes resultados contrariam o estudo de Bradford (1997) no qual não foram encontradas associações significativas entre a saúde objetiva da criança (na qual se englobava, entre outros, a frequência com que estas tinham de se deslocar ao hospital) e o ajustamento. No entanto, é fundamental ter em conta que nesse estudo apenas eram alvo de investigação crianças com doenças do fígado.

Relativamente à medicação, os resultados indicam que as crianças em tratamento de quimioterapia apresentam mais sintomas emocionais do que as que apenas tomam medicação por comprimidos via oral. Isso vai ao encontro do sugerido por Barros (2003) já que a quimioterapia é um tipo de tratamento perturbador das atividades diárias, sendo por isso mais difícil de gerir.

Foi ainda possível concluir que as crianças que são impedidas de realizar alguma brincadeira apresentam valores mais elevados ao nível dos sintomas emocionais. Como referido anteriormente, a possibilidade de uma criança realizar atividades normativas e lúdicas é fundamental para o seu desenvolvimento (Landreth, 2002; McCue, 1988). Desta forma, os resultados encontrados vão ao encontro do sugerido pela literatura, já que as crianças ao serem impedidas de realizar algumas atividades diárias e ao verem restringidas as suas brincadeiras apresentam maiores problemas em termos emocionais. No entanto, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas relacionadas com o internamento ou com as faltas à escola, o que deve também ser analisado. Tal como mencionado na revisão bibliográfica, no estudo de Stein e Jessop (1984) também não foi encontrada nenhuma relação entre o ajustamento e o número de hospitalizações, embora tenha sido encontrada uma relação moderada entre este e a abstenção escolar.

Uma vez que, quer na comparação entre as doenças, quer na análise das características específicas da doença apenas foram encontradas diferenças na subescala sintomas emocionais, considerou-se importante tentar perceber qual das variáveis teria um maior impacto nesta dimensão. No entanto, a análise destes dados permitiu perceber que nenhuma variável parece ter um papel preponderante nesta subescala.

Relativamente à escala de observação do brincar os resultados indicam que as crianças que são impedidas de realizar algumas brincadeiras apresentam um menor número de comportamentos de brincar em grupo. Estes dados vão ao encontro do sugerido por Meijer e Sinnema (2000) que defendem que a imposição de restrições na realização de atividades diárias pode desencadear dificuldades ao nível da interação social com os pares.

4.4. Objetivo 3 - Investigar a relação entre a perceção dos pais acerca da doença e o ajustamento da criança.

No que se refere à perceção dos pais acerca do impacte da doença no ajustamento da criança é possível constatar que é novamente na subescala sintomas emocionais do SDQ que se verifica um maior número de correlações. Desta forma, quanto mais severas são as consequências percebidas pelos pais, maior o valor nesta subescala. Para além disso, quanto maior a perceção de controlo por parte da criança mais sintomas emocionais são identificados. Os valores nesta subescala são também mais elevados quanto menor a compreensão e a coerência atribuída à doença. Foi ainda encontrada uma correlação noutra subescala do questionário de capacidades e dificuldades, sendo que quanto maior a perceção de uma duração cíclica da doença maior o valor na subescala de hiperatividade.

A análise da regressão linear múltipla permite constatar que a subescala de sintomas emocionais se relaciona tanto com variáveis associadas à saúde objetiva (periodicidade) como com alguns itens do IPQ-R (saúde subjetiva). Estes dados diferem dos encontrados no estudo de Bradford (1997) no qual se verifica que a perceção das mães acerca da doença é um melhor preditor do seu ajustamento do que a sua saúde objetiva.

Relativamente à escala de observação do brincar, os resultados indicam que quanto maior a perceção dos pais acerca da eficácia do tratamento, maior a frequência de comportamentos de “Brincar”. Estes resultados vão ao encontro do postulado por Perrin et al. (1989) já que sugerem que as perceções dos pais têm impacte na própria criança e na forma como esta lida com a sua doença. Desta forma, as crianças cujos pais percecionam uma maior eficácia do tratamento parecem estar mais disponíveis para brincar, indicando um melhor ajustamento psicológico.

4.5. Objetivo 4 - Perceber qual a percepção dos pais e dos profissionais de saúde em relação à importância do brincar para as crianças com doença crónica

A percepção dos pais acerca da importância do brincar foi inquirida no questionário, através de questões fechadas e abertas, e nas entrevistas. Os profissionais de saúde/técnicos apenas foram sujeitos a um instrumento de avaliação – a entrevista. Desta forma, a análise a esta questão centrar-se-á primeiramente nas questões fechadas e posteriormente na questão aberta e entrevistas.

No que se refere às questões fechadas é possível perceber que a maioria dos pais considera que é muito importante para as crianças brincarem enquanto estão no hospital, valorizando também o papel do adulto na brincadeira. É importante referir que nestas questões não são encontradas diferenças entre os grupos. Estes resultados vão na mesma linha do exposto na revisão teórica, salientando a importância do brincar em contexto hospitalar e o seu reconhecimento por parte dos pais das crianças (Silva, Borges & Mendonça, 2010).

Relativamente ao tempo diário que os pais dedicam a brincar com os filhos foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, sendo que os pais das crianças com cancro dedicam, em média, mais tempo a brincar com os filhos do que os pais das crianças com asma. Apesar de se encontrarem diferenças estatisticamente significativas apenas em relação a este grupo (crianças com asma) a análise dos dados permite perceber que os pais das crianças com cancro dedicam mais tempo a esta atividade do que os pais dos restantes grupos. Isto poderá estar relacionado com o facto de alguns destes pais terem de abdicar do seu trabalho (ou reduzir o número de horas) para se dedicarem aos seus filhos, devido ao número de deslocações que têm de fazer com eles ao hospital. Isto é referido pelos próprios pais nas entrevistas, sendo possível verificar que estes são os únicos que referem ter tido consequências a nível profissional, decorrentes da doença do filho. Estes dados são corroborados por Miedema, Easley, Fortin, Hamilton e Mathews (2008) que constataam que as condições profissionais destes pais são fortemente afetadas por esta doença, sendo que estes efeitos são particularmente reportados pelas mães. Desta forma, é possível sugerir que a diminuição no número de horas de trabalho permita a estes pais dedicarem mais tempo aos seus filhos, nomeadamente na realização de atividades lúdicas.

No que concerne aos tipos de brincadeiras efetuadas com os filhos é importante salientar o facto de os pais das crianças com cancro realizarem menos brincadeiras relacionadas com a prática de

exercício físico do que os outros. Eiser (1991) salienta o facto de a prática de exercício físico ser uma das atividades onde são impostas mais restrições às crianças com doença crónica. O facto de isto se verificar principalmente nas crianças com cancro poderá estar relacionado com a existência de maiores limitações motoras decorrentes não só desta doença como do seu tratamento (Silva, et al. 2010).

De forma a perceber o impacto da doença na forma como os pais brincam com os filhos, estes foram ainda questionados relativamente à ocorrência de mudanças neste campo, sendo que em 25,9% dos casos os pais reconhecem estas mesmas alterações. Foi ainda possível concluir que estas alterações ocorreram essencialmente no grupo das crianças com cancro. Ao cruzar estes valores com as respostas dadas à questão *“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”* é possível perceber que o fator tempo tem um papel fulcral nesta questão já que são estes os únicos pais que referem que a principal mudança se deve ao facto de terem passado a dedicar mais tempo a esta atividade com os seus filhos após o diagnóstico. Isto poderá estar novamente relacionado com as alterações nas condições profissionais destes pais, nomeadamente ao nível da diminuição do número de horas de trabalho ou despedimento (Miedema et al. 2008). É ainda importante sublinhar a maior necessidade de apoio e de tolerância/permissividade referida especialmente por estes pais. Esta permissividade parece estar associada ao seu maior medo e preocupação com o futuro. Desta forma, alguns pais justificam uma maior tolerância com o comportamento e atitudes dos seus filhos com o facto de o seu futuro ser incerto, tal como referido na análise de Coffey (2006). Os pais das crianças com asma são, no entanto, os que percentualmente mais referem mudanças ao nível do cuidado na realização das brincadeiras, o que poderá dever-se a uma necessidade de maior controlo do ambiente, já que esta doença implica o controlo de vários agentes alérgicos de forma a evitar ao máximo os ataques de asma (Creer & Bender, 1995). Esta questão foi também inserida na entrevista realizada aos pais, sendo que as respostas dadas são muito idênticas às expostas (relativas ao questionário).

No que se refere à definição de brincar esta foi inquirida em três situações distintas: questionário realizado aos pais, entrevista aos pais e entrevista aos técnicos. A discussão desta resposta será efetuada para estes três momentos de avaliação. Tal como referido na metodologia, a análise de conteúdo destes dados qualitativos foi efetuada com base unicamente no material recolhido, ou seja, seguindo os princípios da *grounded theory*, não sendo definidas categorias *a priori*. Assim, é interessante constatar que existem categorias que permanecem nas três avaliações. Assim sendo,

o brincar é frequentemente reconhecido por pais e por técnicos como uma atividade importante e lúdica/divertida que proporciona a aprendizagem e o desenvolvimento e permite a distração à criança. Nas três situações surgem ainda referências à doença da criança sendo que estas acontecem mais nos pais das crianças com cancro e nos técnicos que também trabalham com esta problemática. Cruzando estas respostas com as definições de brincar mencionadas na revisão bibliográfica, é possível perceber que os pais corroboram a importância do brincar na infância (Landreth, 2002), assumindo o seu potencial de desenvolvimento (McCue, 1988). O facto de o brincar se relacionar com uma motivação intrínseca e voluntária não é, no entanto, referido. A dificuldade de definição deste conceito é visível nestas respostas sendo que muitos dos inquiridos optam por dar exemplos de brincadeiras na resposta a esta questão. No caso das entrevistas realizadas aos pais é curioso constatar que a maioria menciona a importância do brincar no estabelecimento de relações, nomeadamente entre pais e filhos.

As entrevistas realizadas aos técnicos e aos pais partilhavam algumas questões em comum, pelo que essas serão também analisadas simultaneamente. Uma destas questões prende-se com o papel do brincar na forma como as crianças com doença crónica lidam com a doença. Uma primeira análise desta resposta permite perceber que a maioria dos pais e dos técnicos atribui ao brincar um papel importante na gestão da doença. No entanto, uma minoria refere que o brincar não tem impacto na forma como a criança gere a doença ou desvaloriza esta atividade em meio hospitalar. Em relação às vantagens do brincar, tal como no estudo de Vieira e Carneiro (2008) os técnicos reconhecem vantagens no brincar enquanto promotor do prazer e do bem-estar, forma de comunicação e de relação com a criança, meio de distração e alívio de tensões. No presente estudo os técnicos reconhecem ainda a importância do brincar na exploração e reconstrução do significado da doença o que vai ao encontro do postulado na literatura no que se refere ao papel do brincar na gestão da doença e na diminuição do seu impacto psicológico (Carvalho & Begnis, 2006). As respostas dos técnicos corroboram o estudo de Mitre Gomes (2004) no que se refere ao prazer proporcionado pela atividade lúdica, ao seu papel no estabelecimento de relações e na reorganização de sentimentos derivados da doença. Em comparação com o estudo de Vieira e Carneiro (2008) podemos perceber que os pais também reconhecem vantagens no brincar ao nível da comunicação, e enquanto meio para acalmar e distrair a criança. Nesta investigação os pais referem ainda que o brincar ajuda as crianças a lidarem com os procedimentos médicos e proporciona-lhes a vivência de uma atividade mais “normativa”. Em relação a esta segunda categoria é fundamental referir que isto acontece maioritariamente nos pais das crianças com cancro. Cruzando este dado com a resposta dos pais à questão “Quais têm sido as consequências

da doença para o vida do seu filho?” é possível constatar que são unicamente estes os pais que dão respostas que se enquadram na categoria “diferente”. Assim, é possível perceber que esta é uma doença com consequências visíveis, que coloca a criança numa situação diferente face aos seus pares, já que o tratamento desencadeia mudanças físicas tais como a alopecia (Moore, 2002). O brincar parece assim, funcionar como atividade que devolve à criança e aos seus pais uma vivência mais normativa, tal como referido por Cooper e Blitz (2013).

No que concerne à percepção dos pais e dos técnicos relativa à oportunidade que as crianças têm para brincar no hospital é possível perceber que apenas uma pessoa (técnico) responde negativamente a esta questão. No entanto, as respostas afirmativas dividem-se, sendo que parte dos entrevistados identifica algumas falhas ou constrangimentos. É importante referir que os técnicos e os pais que identificam mais falhas são os que lidam com as crianças com cancro. Alguns técnicos do Centro Hospitalar de Coimbra nomeiam ainda o estado de saúde da criança como uma limitação do brincar. Neste ponto, é fundamental ter em conta que as crianças com cancro se encontram, frequentemente, a ser alvo de tratamento na sala de espera pelo que estão muitas vezes ligadas a máquinas infusoras de tratamento, o que pode dificultar a realização de algumas brincadeiras. Para além disso, é ainda mencionado na literatura o cansaço e a fadiga que esta doença provoca, bem como as náuseas e a dor (Moore, 2002). A maioria dos entrevistados considera que as crianças têm oportunidade para brincar, valorizando a existência de brinquedos e atividades sendo também mencionada a importância das educadoras neste espaço. A utilidade da existência destes recursos no hospital é sublinhada por Aragão e Azevedo (2001), que referem ainda a importância da sua escolha e adaptação. É também referida, tanto por pais como por técnicos, a possibilidade de as crianças interagirem neste local através da brincadeira. Este resultado vem na mesma linha do estudo de Hoffman e Futterman (1971), sendo possível perceber que a promoção do brincar parece aumentar a probabilidade de interações sociais entre as crianças.

Algumas destas temáticas foram ainda abordadas nas questões “*Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador o brincar?*” e “*O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?*”. É possível perceber que embora existam alguns pais e técnicos que consideram que, de um modo geral, o hospital tem um ambiente facilitador do brincar, apenas um técnico (do Centro Hospitalar de Coimbra) considera que não existem necessidades de mudança nestes espaços. Em termos gerais, as limitações e as principais sugestões encontradas prendem-se com o espaço físico, o material e os recursos humanos. No estudo de Silva, Borges e

Mendonça (2010) foram também encontrados problemas ao nível do espaço, do material e dos profissionais.

No que se refere às condições físicas, nomeadamente a falta ou desadequação do espaço, é possível perceber que estas são referidas em grande número por pais e por técnicos enquanto limitadoras da atividade de brincar. Estes dados corroboram o estudo realizado por Silva (2008), no qual a inadequação do espaço físico é também identificada. Esta autora refere ainda que, apesar de o brincar ser considerado uma atividade fundamental à criança hospitalizada, nos hospitais brasileiros a existência de um espaço dedicado ao brincar ainda é praticamente inexistente. O presente estudo aponta assim para a inexistência ou desadequação destes espaços também em Portugal, embora sejam vários os autores que sublinhem a importância da adequação do espaço físico à realização de brincadeiras (Lindquist, 1993 cit in Silva, 2008; Viegas & Cunha, 2008). Também Carvalho e Begnis (2006) sublinham esta questão referindo a importância de um espaço físico agradável que promova o bem-estar. Por este motivo, quando questionados acerca das mudanças a implementar nestes locais o espaço físico surge novamente como uma das principais necessidades, assim como a decoração e o material. É relevante referir que muitas das questões mencionadas pelos entrevistados estão também presentes na literatura. Desta forma, Viegas e Cunha (2008) referem a importância da ventilação e da iluminação, bem como da dimensão e organização do espaço. Fonseca e Ceccim (1999, cit in Silva, 2008) referem ainda necessidade de adequar a decoração ao nível etário. Alguns entrevistados referem ainda a necessidade de higienização dos brinquedos tal como mencionado por Cardoso (2008).

Relativamente aos recursos humanos é possível constatar que é mencionada a sua escassez por parte de alguns entrevistados, o que se repercute na identificação da necessidade de um maior número de pessoal quando inquiridos em relação às mudanças necessárias. No entanto, é fulcral sublinhar que, tanto os pais como os próprios técnicos, mencionam o empenho e a dedicação destas equipas. No caso dos pais esta valorização é particularmente evidente nos pais das crianças com cancro. O cruzamento destas categorias com a resposta dos pais à questão *“Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no hospital?”* vem reforçar a importância atribuída aos profissionais do brincar. Desta forma, é reconhecido o seu papel na orientação e no incentivo dado à brincadeira, bem como na atenção que é fornecida às crianças. A importância destes profissionais é também reconhecida por diversos autores, existindo estudos que demonstram que as diferenças ocorridas nos comportamentos das crianças se devem mais à presença de um adulto nas brincadeiras do que à

disponibilização do material (Isapa et al. 1988; Williams e Powell, 1980). Isapa et al. (1988) além de reconhecer a importância da supervisão do adulto no bem-estar da criança salienta também o impacto que esta presença tem para os próprios pais.

Os pais foram também questionados relativamente ao seu próprio papel no brincar. Os resultados encontrados salientam a importância do papel parental na atividade lúdica, tal como postulado por Ginsburg (2007). O brincar com os filhos é então associado a sentimentos de prazer, permitindo o fortalecimento da relação. Carvalho e Begnis (2006) partilham esta visão referindo que para os pais é importante brincar com os seus filhos, já que isto permite uma melhor interação, sendo um momento que promove diversão e alívio. Na resposta a esta questão, alguns pais das crianças com cancro fazem referência à doença do filho, sublinhando assim a ideia defendida por Lindquist (1993, cit in Silva, 2008) de que o envolvimento dos pais no brincar funciona como fator positivo na recuperação e gestão da doença.

Também os profissionais de saúde foram inquiridos em relação à utilização do brincar na sua prática profissional, sendo que a maioria respondeu afirmativamente a esta questão. O brincar é referido pelos técnicos como um instrumento importante na aplicação dos procedimentos médicos, tal como sugerido por Reis e Bichara (2010). De acordo com Mullis et al. (1992, cit in McGrath & Huff, 2001) os procedimentos médicos invasivos são a parte mais difícil dos tratamentos, podendo ser um importante fator de stress. Posto isto, de acordo com Mitre e Gomes (2004) a utilização do brincar pelos profissionais de saúde tem um impacto positivo ao nível da adesão das crianças ao tratamento, sendo que a sua utilização facilita a aplicação de procedimentos médicos, muitas vezes dolorosos e invasivos. Para além disso, os técnicos referem ainda vantagens na sua utilização ao nível da relação com a criança e da sua própria satisfação. Carvalho e Begnis sublinham esta ideia mencionando a importância do brincar enquanto potenciadora da relação entre a criança e o técnico enquanto Soares e Zamberlan (2001, cit in Carvalho e Begnis, 2006) defendem a utilidade do brincar ao nível da promoção de sentimentos positivos no profissional de saúde. O fator tempo é a única justificação apresentada para os técnicos raramente recorrerem brincar no exercício das suas funções. Este fator é também referido no estudo de Mitre e Gomes (2007) no qual alguns profissionais de saúde referem que a pressão das tarefas e das rotinas hospitalares lhes deixa pouco tempo disponível para brincar.

Tal como referido na revisão bibliográfica, o brincar em meio hospitalar tem vindo a ser cada vez mais valorizado. No entanto, quando uma criança vai ao hospital esta deslocação pode ser realizada a diferentes serviços: consulta externa, internamento, etc. No presente estudo

procurou-se averiguar a importância do brincar nas salas de espera das consultas externas. Contudo, as crianças alvo desta investigação são, por vezes, sujeitas a deslocações a outros serviços e/ou procedimentos. Desta forma, procurou-se perceber junto dos seus pais quais os momentos em que o brincar assume um papel mais preponderante. Embora a maioria dos pais não distinga nenhum momento específico na resposta a esta questão, são identificados pelos restantes três situações particulares: espera por consultas ou tratamentos, internamento e aplicação de procedimentos médicos. Dentro destes, é fundamental referir que é o momento da espera o mais referido pelos pais. Desta forma, tal como postulado por Vieira e Carneiro (2008) estes pais reconhecem a ameaça deste ambiente para as crianças, valorizando a utilização do brincar neste espaço, tal como verificado em vários estudos (Ispe et al. 1988). No entanto, é fundamental ter em conta que nem todas as crianças do estudo foram alvo de internamentos, o que pode contribuir para o menor número de pais que identifica este momento como prioritário.

Por último, importa ainda fazer referência à resposta dos pais à questão “Como é que o seu filho lida com a doença/quais são as estratégias” sendo possível constatar a importância do conhecimento da doença e o papel ativo no tratamento. Estes dados vão ao encontro da literatura, que demonstra que informar a criança acerca da doença, envolvendo-a e responsabilizando-a pelo seu tratamento tem um impacto importante no curso da mesma (Eiser, 1997). O brincar pode ter aqui um papel preponderante, funcionando como forma de comunicação e informação da criança acerca das características da sua doença, promovendo também a sua adesão ao tratamento (Mitre & Gomes, 2004).

4.6. Limitações

É importante fazer referência a algumas limitações deste estudo, que exigem alguma precaução na interpretação e generalização dos resultados.

Em primeiro lugar, este estudo não teve uma amostra baseada na população mas sim uma “amostra hospitalar” já que todos os intervenientes foram inquiridos em hospitais. Desta forma, é fundamental ter em conta que mesmo as crianças sem doença crónica estavam no hospital por razões de saúde (mesmo que esta deslocação estivesse apenas relacionada com uma consulta de rotina) o que pode ter ocultado algumas diferenças. De forma a conseguir uma amostra significativa foi ainda necessário abranger crianças com idades muito distintas, o que é uma

limitação frequente em estudos que se debruçam sobre crianças com doença crónica (Eiser, 1993).

Dado o local e o ambiente onde os questionários foram aplicados, foi feito um esforço por seleccionar instrumentos curtos e fáceis de responder, de modo a importunar ao mínimo os pais das crianças. Para além disso, no caso do Hospital Infante D. Pedro o tempo de espera para as consultas era, em algumas situações, reduzido, o que impedia a aplicação de questionários mais extensos. Este facto limitou a escolha dos instrumentos a aplicar, sendo que no caso do IPQ-R (Revised Illness Perception Questionnaire) apenas foram seleccionados alguns itens.

A necessidade de criar um questionário de preenchimento simples e rápido limitou ainda o número de variáveis a ter em conta no estudo. Desta forma, segundo os modelos mais atuais do ajustamento psicológico, na análise desta variável é fundamental ter em conta não apenas as características da doença, mas também as características da própria criança e do seu meio. Tal não foi possível no presente estudo, sendo que se sugere que estas variáveis sejam tidas em conta em futuras investigações.

No que se refere à aplicação da POS (Play Observation Scale) é importante ter em conta o facto de esta aplicação ter de ser feita em contexto naturalista. A ausência de gravações impediu assim a cotação da escala por mais do que uma pessoa, além de não possibilitar a análise dos temas das brincadeiras. Em relação a esta aplicação, é de referir ainda o facto de as observações do brincar apenas serem cotadas quando as brincadeiras não eram orientadas por um adulto. Como referido, em alguns momentos estava presente nas salas uma voluntária que organizava algumas atividades junto das crianças. Tendo em conta que a POS procura avaliar a criança quando brinca livremente, nos momentos em que estas orientações ocorriam a cotação da escala era interrompida. Em estudos futuros poderia ser interessante recorrer a instrumentos que possibilitem a observação do brincar nos dois momentos, permitindo assim a comparação entre os dois tipos de brincar: estruturado e não estruturado, averiguando assim a importância da orientação do adulto na brincadeira.

A aplicação desta escala originou ainda algumas dificuldades em termos logísticos, nomeadamente ao nível do espaço. O facto de estes espaços serem reduzidos dificultou, por exemplo, a cotação de comportamentos de brincar social – solitário e paralelo. A própria disposição dos brinquedos ficou limitada, sendo que a falta de espaço não facilitava a sua visualização. Existiu ainda uma preocupação com a uniformização do material que exigiu uma

atenção especial à listagem dos brinquedos disponíveis todos os dias. Desta forma, por vezes desapareciam brinquedos da sala de espera que tinham de ser repostos com a maior brevidade possível.

Por último, importa ainda analisar a seleção das doenças do estudo. Algumas destas doenças, tal como a doença renal crónica, são frequentemente encaminhadas para outros hospitais mais especializados, o que faz com que o número de crianças com doença renal crónica alvo de tratamento no Hospital Infante D. Pedro seja muito reduzido. Por isto, foram incluídas no estudo crianças com doenças do foro uro-nefrológico que podem desencadear uma doença renal crónica, mas que podem não ser ainda consideradas doenças crónicas. Em futuras investigações poderia ser também interessante acrescentar outras doenças que têm um grande impacto no dia-a-dia das crianças, tais como a diabetes, bem como doenças crónicas que envolvam comprometimento cerebral.

CONCLUSÃO

Ao longo dos anos, a doença crónica infantil tem sido alvo de grande curiosidade e fomento para a investigação científica. A nível médico tem sido possível melhorar os tratamentos destas crianças, aumentando assim a sua esperança média de vida. No entanto, tal como referido anteriormente, é fundamental não descurar a vertente psicológica na gestão destas doenças. Por isto, é atualmente possível encontrar um largo leque de estudos que se centram nas questões do ajustamento. Alguns autores optam por uma visão restrita do conceito de ajustamento definindo-o enquanto adaptação à doença, o que impede a comparação entre crianças saudáveis e crianças com doença crónica. Por outro lado, a maioria das investigações que se centram na definição mais alargada de ajustamento, enquanto medida do funcionamento da criança no seu dia-a-dia, acabam também por ser limitadas já que se centram apenas na comparação entre crianças saudáveis e crianças com uma doença crónica específica (existindo doenças que têm recebido comparativamente mais atenção do que outras).

O presente estudo procurou assim colmatar uma das principais lacunas nesta área, permitindo-nos averiguar não só a existência de diferenças entre crianças com doença crónica e crianças sem doença, mas também entre crianças com doenças crónicas diferentes. Para além disso, são englobadas neste estudo doenças com características e progressões muito distintas, algumas das quais menos abordadas nas investigações nesta área.

Tendo por base as comparações respeitantes ao ajustamento psicológico entre os diferentes grupos, foi possível encontrar diferenças estatisticamente significativas entre as crianças com cancro e os restantes grupos, contrariando assim a visão não categorial de Pless e Pinkerton (1975), já que as diferenças não se devem à presença ou ausência de doença crónica, centrando-se numa doença específica. A análise das características específicas das doenças permitiu ainda identificar algumas variáveis que parecem ter impacte no ajustamento emocional, nomeadamente o tempo de doença, a periodicidade com que a criança se desloca ao hospital e a impossibilidade de realização de atividades lúdicas. Os resultados encontrados ao longo deste estudo parecem assim ir ao encontro da visão parcial ou modificada sugerida por Thompson e Gustafson (1996), no que se refere ao estudo das doenças crónicas e do ajustamento psicológico na infância. Desta forma, os dados parecem corroborar a existência de condições que são partilhadas por todas as crianças com doença crónica, embora existam aspetos que parecem ser específicos de determinadas doenças.

A presente investigação reforça assim a ideia defendida atualmente na literatura de que não existe uma relação linear entre o ajustamento e a doença crónica infantil. Desta forma, foi possível perceber que a doença crónica não desencadeia necessariamente problemas de ajustamento, sendo que algumas crianças gerem este acontecimento de forma adaptativa.

A utilização da observação do brincar enquanto forma de avaliação do ajustamento da criança é também uma mais-valia desta investigação. Desta forma, sendo o brincar um meio de expressão fundamental na infância, a sua observação permitiu uma nova abordagem do ajustamento da criança, que não apenas a perceção dos pais acerca do mesmo. Desta forma, é importante sublinhar que quando nos focamos na análise da Escala de Observação do Brincar a única diferença encontrada quando se comparam os quatro grupos de crianças relaciona-se com o facto de as crianças sem doença apresentarem menos comportamentos de brincar em grupo com os pares do que as crianças com doença crónica. Estes resultados permitem assim perceber que a avaliação do ajustamento da criança através da observação direta do brincar nem sempre é coincidente com a perspetiva dos pais acerca desse ajustamento. Os dados sugerem também que a própria perceção dos pais acerca da doença e do tratamento tem impacto na forma como a criança gere este acontecimento.

Deste modo, este estudo permitiu valorizar a dimensão avaliativa do brincar enquanto forma privilegiada de aceder à experiência da criança e de a compreender. Para além disso, os resultados encontrados permitem perceber que na área da doença crónica, o brincar enquanto forma de intervenção é também reconhecido e valorizado pelos vários intervenientes: crianças, pais e profissionais hospitalares. Desta forma, tanto os pais como os profissionais de saúde nomeiam diversas vantagens do brincar para as crianças, identificando vantagens específicas para as crianças com doença crónica. No que se refere ao ambiente hospitalar, a presença de um adulto que brinque com as crianças é também fortemente valorizada. Embora a maioria dos entrevistados considere que as crianças têm oportunidade para brincar nas salas de espera, são identificadas diversas limitações e necessidades de mudança a este nível.

Nos hospitais portugueses, embora se verifique uma maior valorização da atividade lúdica, o trabalho que tem vindo a ser feito ainda é relativamente escasso, continuando a ser encontradas diversas limitações e dificuldades. É por isso fulcral continuar a investir nesta área de intervenção, nomeadamente através da melhoria dos espaços hospitalares e da criação de brinquedotecas. Para além disso, seria importante uma aposta em intervenções estruturadas que recorram ao brincar enquanto forma de intervenção a nível hospitalar, não limitando o brincar à sua finalidade

recreativa mas valorizando e aproveitando as suas potencialidades a nível terapêutico - ludoterapia.

Espera-se, desta forma, que o presente estudo dê um contributo importante, não só na área da investigação acerca do ajustamento psicológico, mas também para fornecer orientações para a prática a nível hospitalar, permitindo uma melhor integração entre o apoio psicológico e os serviços médicos, valorizando as potencialidades do brincar nas diferentes dimensões.

BIBLIOGRAFIA

- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Adler, P., & Adler, P. (1994). Observational techniques. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 377-392). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Altschuler, J. (1997). *Working with chronic illness*. New York: Palgrave.
- Anthony, K., Gil, K., & Schanberg, L. (2003). Brief report: parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 185-190.
- Aragão, R., & Azevedo, M. (2001). O brincar no hospital: análise de estratégias e recursos lúdicos utilizados com crianças. *Estudos de Psicologia*, 18(3), 33-42.
- Axline, V. (1969). *Play Therapy*. New York: Ballantine Books.
- Axline, V. (1973). *DIBS in search of self*. New York: Ballantine Books.
- Bakr, A., Amr, M., Sarhan, A., Hammad, A., Ragab, M., El-Refaey, A., & El-Mougy, A. (2007). Psychiatric disorders in children with chronic renal failure. *Pediatric Nephrology*, 22(1), 128-131.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica - perspectiva desenvolvimentalista* (2 ed.). Lisboa: Climepsi.
- Bateson, G. (1955). A theory of play and fantasy; a report on theoretical aspects of the project of study of the role of the paradoxes of abstraction in communication. *Psychiatric Research Reports Am Psychiatric Association* (2), 39-51.
- Boekaerts, M., & Roder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability & Rehabilitation*, 21(7), 311-337.
- Bolig, R. (1990). Play in health care settings: a challenge for the 1990's. *Journal of Child Health Care*, 19(4), 229-233.
- Bolig, R., Fernie, D. E., & Klein, E. L. (1986). Unstructured play in hospital settings: an internal locus of control rationale. *Child Health Care*, 15(2), 101-107.
- Bolig, R., Yolton, K. A., & Nissen, H. L. (1991). Medical Play and Preparation: Questions and Issues. *Children's Health Care*, 20(4), 225-229.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease - psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Breslau, N., & Marshall, I. A. (1985). Psychological disturbance in children with physical disabilities: continuity and change in a 5-year follow-up. *Journal of abnormal child psychology*, 13(2), 199-215.
- Burghardt, G. (2011). Defining and recognizing play. In A. Pellegrini (Ed.), *The Oxford Handbook of the development of play* (pp.9-18). Oxford: Oxford University Press.
- Cardoso, M. (2008). A higienização dos brinquedos no ambiente hospitalar. In D. Viegas (Ed.), *Brinquedoteca hospitalar - isto é humanização* (2ed., pp.147-150). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Carreiras, M. (2000). A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*, 3(18), 277-280.
- Carvalho, A., & Bartista, C. (2008). *O Brincar e a criança hospitalizada*. Paper presented at the Congresso Internacional em estudos da criança: Infâncias possíveis, Mundos Reais., Braga.
- Carvalho, A., & Begnis, J. (2006). Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. *Psicologia em estudo*, 11(1), 109-117.
- Carvalho, C., Viana, J., Ribas, K., & Pimentel, M. (2004). A importância do brincar: uma perspectiva em torno de pacientes infantis com câncer. *Revista Científica*, 4(1).

- Chao, C.-C., Chen, S.-H., Wang, C.-Y., Wu, Y.-C., & Yeh, C.-H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 57(1), 75-81.
- Clark, C. D. (2003). *In sickness and in play : children coping with chronic illness*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press.
- Coffey, J. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51-59.
- Cooper, S., & Blitz, J. (2013). A therapeutic play group for hospitalized children with cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 3(2), 23-37.
- Coplan, R. J. , Rubin, K., & Findlay, L. (2006). Social and non social play. In D. Fromberg & D. Bergen (Eds.), *Play from birth to twelve: Contexts, perspectives and meanings*. (pp.75-86). New York: Garland.
- Creer, T., & Bender, B. (1995). Pediatric Asthma. In M. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2 ed., pp. 219-240). New York: The Guilford Press.
- Cunha, N. (2008). O significado da brinquedoteca hospitalar. In D. Viegas (Ed.), *Brinquedoteca hospitalar - isto é humanização* (2 ed., pp. 71-74). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Darbyshire, P., Oster, C., & Henning, P. (2006). Children's and young people's experiences of chronic renal disease: a review of the literature, methodological commentary and an alternative proposal. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 751-760.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Doverly, N. (1992). Therapeutic use of play in hospital. *Br J Nurs*, 1(2), 77, 79-81.
- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment of children with chronic health conditions: what have we learned? What do we need to know? *Journal of pediatric psychology*, 22(2), 149-165.
- Eiser, C. (1990a). *Chronic childhood disease: an introduction to psychological theory and research*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eiser, C. (1990b). Psychological Effects of Chronic Disease. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 31(1), 85-98.
- Eiser, C. (1991). Cognitive deficits in children treated for leukaemia. *Archives of disease in childhood*, 66(1), 164-168.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease : the impact on children and their families*. London; Philadelphia: J. Kingsley Publishers.
- Eiser, C. (1997). Effects of chronic illness on children and their families. *Advances in Psychiatric Treatment*, 3, 204-210.
- Erikson, E. H. (1976). *Infância e sociedade* (2 ed.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Figueiras, M., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology & Health*, 22(2), 143-158.
- Fontana, A., & Frey, J. (1994). Interviewing: the art of science. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 361-376). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Fortuna, T. (2008). Brincar, viver e aprender: educação e ludicidade no hospital. In D. Viegas (Ed.), *Brinquedoteca hospitalar - isto é humanização* (2 ed., pp. 33-44). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Freud, A. (1969). *Le traitement psychanalytique des enfants* (2 ed.). Paris: Presses universitaires de France.
- Freud, S. (1998). *Além do principio de prazer*. Rio de Janeiro: Imago. (Original publicado em 1920).
- Gariepy, N. (2000). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukemia. PhD Thesis, Concordia University, Canada.

- Gariepy, N., & Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. *Child: Care, Health & Development*, 29(6), 523-537.
- Ginsburg, K. (2007). The Importance of Play in Promoting Healthy Child Development and Maintaining Strong Parent-Child Bonds. *Pediatrics*, 119(1), 182-191.
- Gitlin-Weiner, K., Sandgrund, A., & Schaefer, C. (2000). *Play Diagnosis and Assessment* (2 ed.). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Goldberger, J. (1988). Issue-specific play with infants and toddlers in hospitals: rationale and intervention. *Child Health Care*, 16(3), 134-141.
- Goodheart, C. D., & Lansing, M. H. (1997). *Treating people with chronic disease : a psychological guide*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Goodman, R. (1997) The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.
- Goodman, R. (2007). Living beyond the crisis of childhood cancer. In N. B. Webb (Ed.), *Play therapy with children in crisis* (pp. 197-227). New York: The Guilford Press.
- Goodman, R., & Scott, S. (1999). Comparing the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Child Behavior Checklist: Is small Beautiful? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 27(1), 17-24.
- Grootenhuys, M. A., Koopman, H. M., Verrips, E. G., Vogels, A. G., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27-33.
- Günther, H. (2006). Pesquisa qualitativa vs pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 22(2), 201-210.
- Hall, D., & Cleary, J. (1988). The Development of Play for Children in Hospitals: British and European Perspectives. *Children's Health Care*, 16(3), 223-230.
- Harambat, J., Stralen, K., Kim, J., & Tizard, E. (2012). Epidemiology of chronic kidney disease in children. *Pediatric Nephrology*, 27(3), 363-373.
- Hill, R. A., Standen, P. J., & Tattersfield, A. E. (1989). Asthma, wheezing, and school absence in primary schools. *Arch Dis Child*, 64(2), 246-251.
- Hoffman, I., & Futterman, E. H. (1971). Coping with waiting: psychiatric intervention and study in the waiting room of a pediatric oncology clinic. *Compr Psychiatry*, 12(1), 67-81.
- Hogg, R., Furth, S., Lemley, K. V., Portman, R., Schwartz, G. J., ... Levey, A. (2003). National Kidney Foundation's Kidney Disease Outcomes Quality Initiative Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease in Children and Adolescents: Evaluation, Classification, and Stratification. *Pediatrics*, 111(6), 1416-1421.
- Horwitz, W., & Kazak, A. (1990). Family adaptation to childhood cancer: sibling and family system variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(3), 221-228.
- Howe, G., Feinstein, C., Reiss, D., Molock, S., & Berger, K. (1993). Adolescent Adjustment to Chronic Physical Disorders – I. Comparing Neurological and Non-Neurological Conditions. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 34(7), 1153-1171.
- Instituto de Apoio à Criança. Carta da criança hospitalizada. Lisboa: IAC, 1998
- Instituto de Apoio à Criança. Acolhimento e estadia da Criança e do Jovem no hospital. Lisboa: IAC, Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança, 2006.
- Ispa, J., Barrett, B., & Yanghee, K. (1988). Effects of Supervised Play in a Hospital Waiting Room. *Children's Health Care*, 16(3), 195-200.
- Janse, A. J., Sinnema, G., Uiterwaal, C. S., Kimpen, J. L., & Gemke, R. J. (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatr*, 97(8), 1118-1124.

- Janssens, A., & Deboutte, D. (2009). Screening for psychopathology in child welfare: the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) compared with the Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA). *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(11), 691-700.
- Johnston, C., & Murray, C. (2003). Incremental Validity in the Psychological Assessment of Children and Adolescents. *Psychological Assessment*, 15(4), 496-507.
- Jones, E. (2000). *The efficacy of intensive individual play therapy for children diagnosed with insulin-dependent diabetes mellitus*. PhD Thesis, University of North Texas, Texas.
- Junqueira, M. (2003). A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 193-197.
- Kaduson, H., & Schaefer, C. E. (2001). *101 more favorite play therapy techniques*. Northvale: J. Aronson.
- Kelly-Vance, L., & Ryalls, B. (2005). Best practices in play assessment and intervention. *Best practices in school psychology V*, 2(33), 549-560.
- Klein, M. (1969). *Novas tendências na psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Koller, D., & Gryski, C. (2008). The Life Threatened Child and the Life Enhancing Clown: Towards a Model of Therapeutic Clowning. *Evidence-based Complementary & Alternative Medicine (eCAM)*, 5(1), 1-9.
- Kuhns, C. L. (1989). The hospital playroom: an enriching clinical experience for nursing students. *Child Health Care*, 18(3), 153-156.
- Kumamoto, L., Gadelha, E., Monteiro, F., Silva, L., Leite, M., & Santos, R. (2006). Apoio à criança hospitalizada: uma proposta de intervenção lúdica. *Revista Eletrônica Extensão Cidadã*, 1.
- Landreth, G., Sweeney, D., Ray, D., Homeyer, L., & Glover, G. (2005). *Play therapy interventions with children's problems* (2 ed.). Maryland: Jason Aronson.
- Landreth, G. L. (2002). *Play therapy : the art of the relationship* (2 ed.). New York: Brunner-Routledge.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 17(2), 133-157.
- Lima, A. (2002). Significando o brincar: contribuições para uma reflexão junto aos portadores de necessidades especiais. *Revista Integração*, 14(24), 44-47.
- Lima, L. (2005). *A criança com asma - estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas*. Tese de Doutorado, Universidade do Porto, Porto.
- Lima, L., Guerra, M. P., & Lemos, M. S. (2010). The psychological adjustment of children with asthma: study of associated variables. *Span J Psychol*, 13(1), 353-363.
- Lingnell, L., & Dunn, L. (1999). Group play: wholeness and healing for the hospitalized child. In D. Sweeney & L. Homeyer (Eds.), *The handbook of group play therapy: how to do it, how it works, whom it's best for* (pp. 359-374). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Merck & Dohme. *Manual Merck – Saúde para a Família*; Editora Oceano, 2001.
- Marsac, M. L., Funk, J. B., & Nelson, L. (2007). Coping styles, psychological functioning and quality of life in children with asthma. *Child: Care, Health & Development*, 33(4), 360-367.
- Marzocchi, G.M., Capron, C., Di Pietro, M., Tauleria, E.D., Duyme, M., ... Therond, C. (2004). The use of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in Southern European Countries. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(2), 40-46.
- McCue. (1988). Medical Play: An Expanded Perspective. *Children's Health Care*, 16(3), 157-161.
- McGrath, P., & Huff, N. (2001). "What is it?": findings on preschoolers' responses to play with medical equipment. *Child: care, health and development*, 27(5), 451-462
- Meijer, S., & Sinnema, G. (2000). Social Functioning in Children with a Chronic Illness. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 41(3), 309-317.
- Miedema, B., Easley, J., Fortin, P., Hamilton, R., e Mathews, M. (2008). The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current oncology*, 15(4), 173-178.

- Mitchell, R. R., & Friedman, H. S. (1994). *Sandplay : past, present, and future*. London ; New York: Routledge.
- Mitre, R., & Gomes, R. (2004). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 9(1), 147-154.
- Mitre, R., & Gomes, R. (2007). A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. *Ciência saúde coletiva [online]*, 12(5), 1277-1284
- Moore, I. (2002). Cancer in children. In L. L. Hayman, M. M. Mahon & J. R. Turner (Eds.), *Chronic illness in children - an evidence based approach* (pp. 80-103). New York: Springer Publishing Company.
- Morgado, M., Pires, A., & Pinto, J. (2000). Auto-eficácia na criança asmática. *Psicologia, saúde & doenças*, 1(1), 121 - 128.
- Motta, A., & Enumo, S. (2002). Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. *Psicologia, saúde & doenças*, 3(1), 23-41.
- Moyles, J. R. (2006). *A excelência do brincar*. Porto Alegre: Artmed.
- Mulhern, R., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., & Fairclough, D. (1989). Social Competence and Behavioral Adjustment of Children Who are Long-Term Survivors of Cancer. *Pediatrics*, 83(1), 18-25.
- Neves, J. (1996). Pesquisa qualitativa - características, usos e possibilidades. *Caderno de pesquisas em administração*, 1(3), 1-5.
- Novaes, L. (1998). *Brincar é saúde: o alívio do estresse na criança hospitalizada*. Pelotas: Educat.
- Novaes, L. (2003). *O brincar como instrumento pedagógico no hospital*. Tese de Doutorado, Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Oliveira, A. M. (1995). O brincar e o desenvolvimento infantil. *Perspectiva*, 12(22), 129-137.
- Oliveira, V. (2010). O brincar da criança hospitalizada e a família: o que dizem os trabalhos? In A. Pérez-Ramos & V. Oliveira (Eds.), *Brincar é saúde - o lúdico como estratégia preventiva* (pp. 41-76). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Parten, M. (1932). Social participation among pre-school children. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 27(3), 243-269.
- Pérez-Ramos, A. (2008). O ambiente na vida da criança hospitalizada. In E. Bomtempo, E. Antunha & V. Oliveira (Eds.), *Brincando na escola, no hospital, na rua...* (2 ed., pp. 111-126). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Perrin, J. M., MacLean, W. E., Jr., & Perrin, E. C. (1989). Parental perceptions of health status and psychologic adjustment of children with asthma. *Pediatrics*, 83(1), 26-30.
- Piaget, J. (1975). *O nascimento da inteligência na criança* (2 ed.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Piaget, J. (2010). *Play, dreams, and imitation in childhood*. New York: Norton. (Original publicado em 1962).
- Pless, I. B., & Douglas, J. W. (1971). Chronic illness in childhood: Part I. Epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*, 47(2), 405-414.
- Pless, I. B., & Pinkerton, P. (1975). *Chronic childhood disorder : promoting patterns of adjustment*. London: Kimpton.
- Reis, K., & Bichara, I. (2010). A brincadeira como ação no mundo: o modus operandi da criança no enfrentamento da doença e da hospitalização. In A. Pérez-Ramos & V. Oliveira (Eds.), *Brincar é saúde - o lúdico como estratégia preventiva* (pp. 77-100). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Rodrigues, M., Rosa, J., Moura, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. *Psicologia, saúde & doenças*, 1(1), 61-68.
- Rubin, K. (1989). *The Play Observation Scale (POS)*. Waterloo: University of Waterloo.
- Rubin, K. (2001). *The Play Observation Scale (POS)*. Maryland: University of Maryland.

- Rubin, K., Fein, G., & Vandenberg, B. (1983). Play. In P. Mussen (Ed.), *Handbook of child psychology* (volume IV). New York: John Wiley & Sons.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Adaptação e validação do "Revised Illness Perception Questionnaire" (IPQ-R) em doentes oncológicos. *Arquivos de medicina*, 17(4), 136-147.
- Santos, L. (2011). Porquê brincar no hospital? In V. Oliveira (Ed.), *Brinquedoteca - uma visão internacional* (pp.154-161). Petropolis: Editora Vozes.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(16), 65-75.
- Santos, S. (2000). O contexto escolar em crianças com síndrome nefrótica e com doença celíaca: percepções dos professores em áreas específicas. *Psicologia, saúde & doenças*, 1(1), 89-99.
- Sartain, S., Clarke, C. L., & Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 913-921.
- Saúde, M. (2000). *Programa nacional de controlo da asma*. Lisboa: DGS.
- Schaefer, C. (2008). *Foundations of Play Therapy: Theory and Practice*. Paper presented at the 25th Annual International Play Therapy Conference, Dallas.
- Schaefer, C. E. (1993). *The Therapeutic powers of play*. Northvale, N.J.: J. Aronson.
- Schweitzer, J., & Hobbs, S. (1995). Renal and liver disease: end-stage and transplantation issues. In M. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2 ed., pp. 425-445). New York: The Guilford Press.
- Shepard, M., & Margaret, M. (2002). Family considerations. In L. L. Hayman, M. M. Mahon & J. R. Turner (Eds.), *Chronic illness in children - an evidence based approach* (pp. 143-170). New York: Springer Publishing Company.
- Siefert, K., Wittmann, D., Farquar, S. & Taisma, F. (1992). Similarities and differences between children with asthma and children with cancer: implications for preventive intervention. *The journal of primary prevention*, 13(2), 149-159.
- Silva, S. (2008). Atividades lúdicas e crianças hospitalizadas por câncer: o olhar dos profissionais e das voluntárias. In E. Bomtempo, E. Antunha & V. Oliveira (Eds.), *Brincando na escola, no hospital, na rua...* (2 ed., pp. 127-142). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Silva, S., Borges, E., & Mendonça, F. (2010). O brincar para as crianças hospitalizadas e para suas mães. In A. Pérez-Ramos & V. Oliveira (Eds.), *Brincar é saúde - o lúdico como estratégia preventiva* (pp. 101-132). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Smith, P. (2011). Observating methods in studying play. In A. Pellegrini (Ed.), *The Oxford Handbook of the development of play* (pp. 138-152). Oxford: Oxford University Press.
- Stein, R., & Jessop, D. J. (1984). Relationship Between Health Status and Psychological Adjustment Among Children with Chronic Conditions. *Pediatrics*, 73(2), 169-174.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology: an overview. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 273-285). Sage: Thousand Oaks.
- Swanston, H., Williams, K., & Nunn, K. (2000). The psychological adjustment of children with chronic conditions. In R. Kosky, A. O'Hanlon, G. Martin & C. Davis (Eds.), *Clinical approaches to early intervention in child and adolescent mental health* (Vol. 5). Adelaide: Australian Early Intervention Network for Mental Health in Young People.
- Sweeney, D. S., & Homeyer, L. (1999). *The handbook of group play therapy : how to do it, how it works, whom it's best for* (1 ed.). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Teixeira, D., & Alamy, S. (2007). O brincar e as suas consequências no contexto hospitalar. *Psicópio: Revista Virtual de Psicologia Hospitalar e da Saúde*, 3(5).
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Tsamparli-Kitsara, A., & Kounenou, K. (2004). Parent-Child Interaction in the Context of a Chronic Disease. *Australian & New Zealand Journal of Family Therapy*, 25(2), 74-83.
- Turner-Henson, A., & Johnston, J. (2002). Pediatric Asthma. In L. L. Hayman, M. M. Mahon & J. R. Turner (Eds.), *Chronic illness in children - an evidence based approach* (pp. 3-26). New York: Springer Publishing Company.
- Valacer, D. (2000). Childhood Asthma: Causes, Epidemiological Factors and Complications. *Drugs*, 59(6), 43-45.
- Viegas, D. (2008). *Brinquedoteca hospitalar - isto é humanização* (2 ed.). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Viegas, D. & Cunha, N. (2008). Normas para a brinquedoteca hospitalar. In D. Viegas (Ed.), *Brinquedoteca hospitalar - isto é humanização* (2 ed., pp. 101-108). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Vieira, T., & Carneiro, M. (2008). O brincar na sala de espera de um ambulatório pediátrico: possíveis significados. In E. Bomtempo, E. Antunha & V. Oliveira (Eds.), *Brincando na escola, no hospital, na rua...* (2 ed., pp.75-110). Rio de Janeiro: Wak editora.
- Vygotsky, L. (1999). *A formação social da mente* (6ª edição ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Wade, S. (2000). Psychosocial Components of Asthma Management in Children. *Disease Management & Health Outcomes*, 8(1), 17-27.
- Wallander, J. L., & Thompson, R. J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2 ed., pp. 124-141). New York: The Guilford Press.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 39(1), 29-46.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of pediatric psychology*, 14(2), 157-173.
- Webb, N. B. (2007). *Play therapy with children in crisis : individual, group, and family treatment* (3 ed.). New York: Guilford Press.
- Weiland, S. K., Pless, I. B., & Roghmann, K. J. (1992). Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: results from a survey of primary care providers. *Pediatrics*, 89(3), 445-449.
- Westby, C. (2000). A scale for assessing development of children's play. In K. Gitlin-Weiner, A. Sandgrund & C. Schaefer (Eds.), *Play diagnosis and assessment* (2 ed.). New York: John Wiley & Sons.
- Williams, Y. B., & Powell, M. (1980). Documenting the value of supervised play in a pediatric ambulatory care clinic. *J Assoc Care Child Health*, 9(1), 15-20.
- Wilson, K., Kendrick, P., & Ryan, V. (1992). *Play therapy : a non-directive approach for children and adolescents*. London ; Philadelphia: Baillière Tindall.
- Winnicott, D. W. (1975). *O Brincar & a Realidade*. Rio de Janeiro: Imago Editora.
- Witt, W. P., Riley, A. W., & Coiro, M. J. (2003). Childhood functional status, family stressors, and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 157(7), 687-695.
- Xu, Y. (2010). Children's social play sequence: Parten's classic theory revisited. *Early Child Development & Care*, 180(4), 489-498.
- Zashikhina, A., & Hagglof, B. (2007). Mental health in adolescents with chronic physical illness versus controls in Northern Russia. *Acta Paediatrica*, 96(6), 890-896

Zilliagus, K., & Enberg, S. (2005). Play therapy in a pediatric hospital department. In G. Landreth, D. Sweeney, D. Ray, L. Homeyer & G. Glover (Eds.), *Play therapy interventions with children's problems* (2 ed., pp. 138-140). Maryland: Jason Aronson.

ANEXOS

ANEXO 1

ESCALA DE OBSERVAÇÃO DO BRINCAR - POS (Rubin, 2001) – traduzida e adaptada

		Time Sample					
		:10	:20	:30	:40	:50	:60
	Não codificáveis						
	Fora da sala						
	Transição						
	Desocupado						
	Observação						
	Ver TV						
Conversação ativa	Com os pares						
	Com os pais						
Comportamentos solitários	Ocupado						
	Construtivo						
	Exploratório						
	Funcional						
	Dramático						
	Jogos						
Comportamentos paralelos	Ocupado						
	Construtivo						
	Exploratório						
	Funcional						
	Dramático						
	Jogos						
Comportamentos em grupo (A – Adulto) (C – Criança)	Ocupado						
	Construtivo						
	Exploratório						
	Funcional						
	Dramático						
	Jogos						
Brinquedos selecionados							

OPERACIONALIZAÇÃO DOS ITENS

1. BRINCAR SOCIAL

Quando se procura codificar o brincar social da criança, é importante reparar na proximidade entre a criança-alvo e qualquer outra criança na área bem como na atenção dada pela criança aos seus pares/companheiros de brincadeira.

- (A) **Brincar Solitário:** A criança brinca à parte das outras crianças, a uma distância superior a um metro. Esta criança está habitualmente a brincar com brinquedos diferentes dos que as outras crianças estão a usar. A criança está centrada na sua própria atividade e presta pouca ou nenhuma atenção a crianças nas imediações. Se a criança está a brincar numa área pequena, a regra “do metro” habitualmente não se aplica. Nesses casos, o observador deve basear-se na atenção relativa da criança aos outros no seu ambiente social.
- (B) **Brincar Paralelo:** A criança brinca de modo independente. Apesar disso, a atividade em grande parte das vezes (embora não necessariamente) não o leva a estar afastado mais de um metro das outras crianças. Se a criança é muito atenta aos outros enquanto brinca independentemente, o brincar paralelo é codificado independentemente da distância entre a criança-alvo e as outras crianças. A criança-alvo está muitas vezes a brincar com brinquedos que são similares aos que as crianças à sua volta usam. A criança parece habitualmente “pouco consciente de”, atenta aos seus colegas e frequentemente inicia “discursos paralelos” (i.e., verbaliza os seus próprios pensamentos para o benefício das outras crianças). Em suma, a criança brinca ao lado ou na companhia de outras crianças mas não brinca com elas.
- (C) **Brincar em Grupo:** A criança brinca com as outras crianças e há um objetivo em comum ou um propósito na sua atividade. Ela pode estar a seguir um outro numa atividade funcional ou pode estar organizada para produzir qualquer produto material, num esforço para atingir algum objetivo competitivo, para dramatizar situações de adultos ou de vida em grupo ou a jogar jogos formais. Seja qual for a atividade, os objetivos são, definitivamente, centrados no grupo.

2. BRINCAR COGNITIVO

Para codificar o nível de Brincar Cognitivo de uma dada atividade, o observador deve primeiro decidir sobre a intenção ou propósito da criança, enquanto a criança se familiariza com a atividade.

(A) **Brincar Funcional:** Esta é uma atividade feita simplesmente para o divertimento através da sensação física que cria. Geralmente, a criança liga-se a atividades motoras simples (por exemplo: movimentos repetitivos com ou sem objetos). Exemplos específicos são a escalada de equipamentos de ginásio; despejar água de um recipiente para outro; saltar para e de uma cadeira; fazer caretas; cantar ou dançar por razões não-dramáticas; tocar campainhas ou buzinas, etc.

(B) **Brincar Construtivo:** A definição de Brincar Construtivo é a manipulação de objetos com o propósito de construir ou criar algo. Amassar plasticina pela experiência sensorial é considerado brincar funcional, contudo se for com o intuito de “fazer uma panqueca” deve ser codificado como construtivo. Do mesmo modo, despejar água entre diferentes recipientes é uma atividade funcional, mas despejar água em recipientes para que cada um fique com a mesma quantidade de água é um comportamento de brincar construtivo. Pode então dizer-se que a maior diferença entre as atividades funcionais ou construtivas se relaciona com o objetivo da criança durante para a brincadeira.

Adicionalmente, a construção pode manifestar-se como o ensinar outro como fazer algo. Isto difere da exploração porque a criança já sabe como realizar a tarefa. Por exemplo, a criança-alvo mostra a outra criança como um elevador num “kit de atividades” sobe ou desce.

A leitura é também codificada como atividade construtiva.

(C) **Brincar Dramático:** Qualquer elemento de brincadeira fingida é codificado como dramático. A criança pode assumir o papel de outro ou pode estar ligada numa brincadeira a fingir (por exemplo: despejar água imaginária num copo e depois fingir bebê-la). A criança pode também atribuir vida a objetos inanimados (por exemplo: fazer uma boneca falar).

(D) **Jogos com Regras:** A criança aceita regras predefinidas, ajusta-se a elas e controla as suas ações e reações de acordo com os limites impostos. Antes do início da

brincadeira, a criança e/ou os seus parceiros de brincadeiras devem já ter decidido essas regras. Deve haver um elemento de competição entre a criança-alvo e os companheiros ou para ela própria. Para ilustrar, duas crianças que estão a atirar uma bola contra a parede, à vez, não estão necessariamente numa atividade do tipo “jogo com regras” mesmo que tenham definido que deixar cair a bola representa o final da vez de cada um. Apesar disso, se estas crianças estão a contar o número de toques que conseguem dar antes de a bola cair e estão a tentar bater o recorde uns dos outros ou o seu próprio, aí já estamos perante um “jogo com regras”.

- (E) **Ocupado:** O observador consegue perceber que a criança está envolvida em alguma atividade mas o seu comportamento não pode ser cotado em nenhuma das categorias anteriores pois este comportamento não é totalmente observado pelo observador. Esta categoria deve ser utilizada apenas em último recurso.

3. COMPORTAMENTOS DE “NÃO-BRINCAR”

Os seguintes comportamentos são os que não são codificados como brincar.

- (A) **Comportamentos Não Codificáveis:** Um comportamento não codificável é codificado quando uma das seguintes situações ocorre: (a) o observador não consegue ver o que a criança está a fazer ou (b) a criança deixa a sala devido a circunstâncias que não controla (por exemplo: para ir à casa de banho). Não codificável nunca deve ser codificado com qualquer outra categoria (isto é, não se deve codificar duplamente quando a criança é “não codificável”).

A categoria não codificável foi concebida simplesmente como uma referência para segmentos de tempo durante os quais o comportamento de brincadeira da criança não pode ser observado e, deste modo, é não codificável.

- (B) **Fora da sala:** Fora da sala é codificado quando a criança deixa a sala por sua livre iniciativa (por exemplo: a criança está demasiado zangada para ficar na sala (chorar) ou a criança deixa a sala para ir ver a sua mãe). Se a criança deixa a sala porque está zangada ou ansiosa, isto é duplamente codificado como fora da sala e ansiosa durante o tempo em que a criança está fora da sala de brincadeiras. Apesar disso, se a criança deixa a sala porque está entediada (quer encontrar o observador para lhe dizer que se sente assim) apenas se deve codificar fora da sala.

(C) **Transição:** A transição é codificada quando uma criança está a preparar uma nova atividade ou a mover-se de uma atividade para outra. Por exemplo, deslocar-se na sala para ver uma atividade ou beber água, montar um jogo ou ir à procura de um objeto.

(D) **Comportamento “desocupado”:** há uma ausência marcada de focalização ou de intenção quando uma criança está desocupada. Geralmente há dois tipos de comportamentos desocupados: (1) a criança está pasmada a olhar para o vazio ou (2) a criança está a pensar sem um propósito específico, apenas ligeiramente interessado ou mesmo desinteressado nas atividades em curso. Se a criança está ocupada numa atividade funcional (por exemplo: a mexer no cabelo ou a mexer num objeto) mas não está a prestar atenção à atividade, então codifica-se como desocupada. Se se pensa que a mente da criança está na atividade funcional o comportamento deverá ser codificado como funcional.

Da mesma forma, uma criança pode estar a avaliar a sala. À primeira vista pode parecer que a criança está desocupada, contudo esta pode estar a explorar visualmente o seu ambiente. É importante distinguir entre estar verdadeiramente não focado e estar a olhar para algo (por exemplo: um poster, uma câmara, etc.), o que representaria um comportamento exploratório.

(E) **Observação:** Quando observa, a criança olha para as atividades dos outros mas não entra nessas atividades. Ela pode fazer comentários, ri com as outras crianças mas não se envolve diretamente na atividade.

(F) **Ver TV:** Quando a criança está a ver algum programa na televisão, estando esta com ou sem som. Esta categoria foi acrescentada especificamente para este estudo não fazendo parte das categorias propostas por K. Rubin.

(G) **Conversação Ativa:** A conversação envolve a transferência verbal de informação para outra pessoa. Os discursos paralelos e privados não se encaixam nesta categoria nem representam tentativas de comunicação. A conversação é codificada quando uma criança se dirige a outra e esta está ativamente a escutar, de modo a responder ou a seguir diretivas. É também codificada quando mais do que uma criança riem em conjunto (o contacto visual deve ser mantido). Apesar disso, uma criança que está a ouvir a conversação de outros mas não é especificamente o destinatário dessa conversa é codificado como estando a envolver-se em comportamento de observador em vez de conversação.

Conversação com um par é diferenciada da conversação com um adulto.

(H) **Exploratório:** O comportamento exploratório é definido como o exame focalizado de um objeto com o propósito de obter informação visual acerca das suas propriedades físicas específicas. A criança pode examinar um objeto na sua mão ou pode estar a olhar para algo que esteja na sala. Além disso, se a criança está a ouvir um barulho ou a escutar algo, este comportamento é codificado como exploratório. Tal como foi antes mencionado, este comportamento foi incluído nas categorias de brincar social pois pode ocorrer em situações solitárias, paralelas ou em grupo.

NÃO COPIAR

ANEXO 2

QUESTIONÁRIO



universidade de aveiro

Departamento de Educação

Doutoramento em Psicologia

O BRINCAR EM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

O presente estudo tem como tema “O brincar em crianças com doença crónica” e pretende explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes, assim como perceber qual a percepção que os pais e os profissionais de saúde têm em relação ao brincar, de forma a poder melhorar o apoio psicológico prestado a estas crianças e aos seus familiares.

A participação neste estudo contempla duas etapas:

- a) O preenchimento de um questionário no qual se pretende saber a sua opinião em relação à doença do seu filho e à importância do brincar
- b) A observação do seu filho na sala de espera, com registo vídeo

A sua participação é fundamental mas se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer. Os dados recolhidos são estritamente confidenciais, sendo que as imagens recolhidas serão imediatamente apagadas após a sua análise.

Este trabalho está a ser realizado no âmbito de um Doutoramento em Psicologia do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro.

Muito obrigado pela atenção dispensada.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo. Obrigada pela sua contribuição.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo “O brincar em crianças com doença crónica” e do que tenho de fazer para participar no mesmo. Fui esclarecido acerca de todos os aspectos que considero importantes e todas as questões que coloquei foram respondidas. Foi-me dada a informação de que tenho direito a recusar participar no estudo, não tendo esta recusa consequências para mim. Fui ainda informado de que os dados recolhidos são confidenciais. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Enquanto mãe/pai e/ou responsável de _____ autorizo ainda a realização de observações do meu (minha) filho (a) e o seu registo vídeo para o desenvolvimento do estudo, sabendo que as imagens recolhidas serão imediatamente apagadas após a sua análise.

Assinatura _____

Data _____

QUESTIONÁRIO

Este questionário pretende saber qual a sua opinião em relação à doença do seu filho e à importância do brincar. É importante que responda a todas as questões. Não existem respostas certas ou erradas pelo que o importante é que seja o mais sincero possível a responder.

PARTE I

Complete ou assinale com um X as respostas correspondentes à sua situação:

1. Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐
2. Idade: ____ anos
3. Estado civil
Solteiro/a ☐
Casado/a ☐
Divorciado/a ☐
Viúvo/a ☐
Outro ☐
4. Número de filhos: ____
5. Mais algum filho sofre de alguma doença?
Não ☐
Sim ☐ Qual? _____

PARTE II

Complete ou assinale com um X as respostas correspondentes à situação do seu filho:

1. Sexo: Feminino ☐ Masculino ☐
2. Idade: ____ anos
3. Frequenta o infantário? Não ☐ Sim ☐
4. Ano de escolaridade: ____
5. Qual é a doença do seu filho? _____
6. Há quanto tempo foi diagnosticada a doença do seu filho? _____
7. Neste momento o seu filho está em tratamento de quimioterapia?
Não ☐ Há quanto tempo terminou o tratamento? _____
Sim ☐
8. Com que periodicidade, aproximadamente, é que o seu filho tem de vir ao hospital?
Diariamente ☐
Mais de uma vez por semana ☐
Semanalmente ☐
Quinzenalmente ☐
De 3 em 3 semanas ☐
Mensalmente ☐
Mais de duas vezes por ano ☐
De 6 em 6 meses ☐
Anualmente ☐

9. O seu filho alguma vez esteve internado devido à sua doença?

Não ☐

Sim ☐ Quantas vezes? _____

10. No último mês o seu filho alguma vez faltou à escola devido à sua doença?

Não ☐

Sim ☐ Quantas vezes? _____

11. A doença do seu filho faz com que o impeça de realizar alguma actividade/brincadeira?

Não ☐

Sim ☐

PARTE III

Na tabela seguinte irá encontrar algumas afirmações relativas à forma como pensa a doença do seu filho. Por favor, leia com atenção cada item e indique o seu grau de acordo ou desacordo, colocando uma cruz no quadrado respectivo. Existem cinco respostas possíveis para cada frase: 1=Discordo plenamente; 2=Discordo; 3=Não concordo nem discordo; 4=Concordo e 5=Concordo plenamente. Assinale apenas uma resposta para cada frase

	1	2	3	4	5
A doença do meu filho vai durar muito tempo					
A doença do meu filho tem grandes consequências na vida dele					
O que o meu filho faz pode determinar se a sua doença melhora ou piora					
As minhas acções não terão qualquer efeito no resultado da doença do meu filho					
O tratamento será eficaz na cura da doença do meu filho					
Não compreendo a doença do meu filho					
Passo por fases em que a doença do meu filho melhora ou piora					
A doença do meu filho não me preocupa					

PARTE IV

Responda às seguintes questões relativas à importância que atribui ao brincar no desenvolvimento do seu filho.

1. Complete a seguinte frase:

Brincar é...

2. Considera que é importante para o seu filho brincar durante o tempo em que está no hospital?

Muito importante ☐
Importante ☐
Pouco importante ☐
Nada importante ☐

3. Considera que o papel do adulto é importante nas brincadeiras?

Muito importante ☐
Importante ☐
Pouco importante ☐
Nada importante ☐

4. Quanto tempo por dia dedica a brincar com o seu filho:

Menos de 30 minutos ☐
De 30 minutos a 1 hora ☐
De 1 a 2 horas ☐
Mais de 2 horas ☐

5. Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?

Não ☐

Sim ☐

- a) Se respondeu afirmativamente, por favor indique o que é que sente que mudou e porquê:

6. Com que frequência tem as seguintes brincadeiras com o seu filho:

	Muitas vezes	Algumas vezes	Raramente	Nunca
Brincar construtivo (por exemplo, plasticina, torres, puzzles, desenhos, pinturas, ...)				
Brincar ao "faz de conta"				
Jogos de regras				
Exercício físico (por exemplo, correr, andar de bicicleta...)				
Ler/contar histórias				
Outras. Quais: _____				

PARTE V

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por)

Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade (0); É um pouco verdade (1); É muito verdade (2). Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento do seu filho / da sua filha nos últimos seis meses.

Depois de escolher a resposta que melhor descreve o comportamento do seu filho / da sua filha, marque uma cruz (X) no ✓, **se considera que esse problema está associado à doença do seu filho / da sua filha.**

	0	1	2	✓
É sensível aos sentimentos dos outros	0	1	2	✓
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	0	1	2	✓
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	0	1	2	✓
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	0	1	2	✓
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	0	1	2	✓
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	0	1	2	✓
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	0	1	2	✓
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	0	1	2	✓
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	0	1	2	✓

Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	0	1	2	✓
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	0	1	2	✓
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	0	1	2	✓
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	0	1	2	✓
Em geral as outras crianças gostam dele/a	0	1	2	✓
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	0	1	2	✓
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	0	1	2	✓
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	0	1	2	✓
Mente frequentemente ou engana	0	1	2	✓
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	0	1	2	✓
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	0	1	2	✓
Pensa nas coisas antes de as fazer	0	1	2	✓
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	0	1	2	✓
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	0	1	2	✓
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	0	1	2	✓
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	0	1	2	✓

© Robert Goodman, 2005

Se, eventualmente, estiver disponível para ser contactado no futuro, por favor, forneça os seguintes dados:

Email: _____

Contacto telefónico: _____

Obrigado pela sua colaboração

ANEXO 3 – ANÁLISE FATORIAL CONFIRMATÓRIA DO SDQ

FACTOR

/VARIABLES sensível irrequieto dores partilha enerva isolar obedece preocupações ajudar sossega bom_amigo luta triste gostam distrai receoso simpático mente ameaçam pronto pensa rouba adultos medos acaba

/MISSING LISTWISE

/ANALYSIS sensível irrequieto dores partilha enerva isolar obedece preocupações ajudar sossega bom_amigo luta triste gostam distra

i receoso simpático mente ameaçam pronto pensa rouba adultos medos acaba

/PRINT INITIAL EXTRACTION ROTATION

/FORMAT SORT BLANK(.30)

/PLOT EIGEN ROTATION

/CRITERIA MINEIGEN(1) ITERATE(25)

/EXTRACTION PC

/CRITERIA ITERATE(25)

/ROTATION VARIMAX

/METHOD=CORRELATION.

Factor Analysis

Communalities

	Initial	Extraction
É sensível aos sentimentos dos outros	1,000	,665
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	1,000	,717
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	1,000	,564
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.	1,000	,612
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	1,000	,622
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	1,000	,549
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	1,000	,667
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	1,000	,471
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	1,000	,538
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	1,000	,661

Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	1,000	,573
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	1,000	,588
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	1,000	,680
Em geral as outras crianças gostam dele/a	1,000	,503
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	1,000	,528
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	1,000	,559
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	1,000	,615
Mente frequentemente ou engana	1,000	,594
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	1,000	,467
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	1,000	,606
Pensa nas coisas antes de as fazer	1,000	,608
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	1,000	,680
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	1,000	,553
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	1,000	,617
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	1,000	,609

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Total Variance Explained

Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total
1	3,354	13,417	13,417	3,354
2	2,902	11,609	25,026	2,902
3	2,150	8,599	33,624	2,150
4	1,655	6,618	40,243	1,655
5	1,379	5,515	45,758	1,379
6	1,253	5,013	50,771	1,253
7	1,138	4,551	55,321	1,138
8	1,018	4,074	59,395	1,018
9	,897	3,589	62,984	
10	,866	3,463	66,446	
11	,844	3,376	69,823	
12	,752	3,010	72,833	

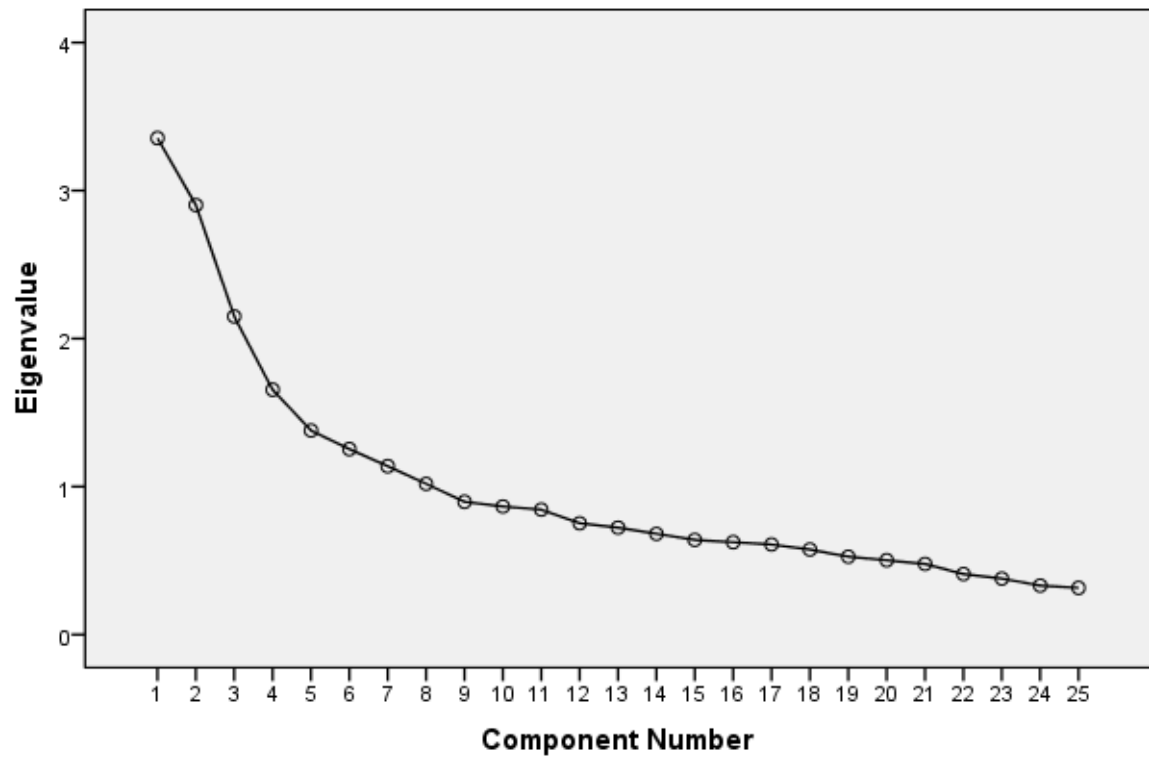
13	,723	2,891	75,724
14	,681	2,724	78,447
15	,639	2,558	81,005
16	,624	2,498	83,503
17	,608	2,434	85,937
18	,574	2,298	88,235
19	,526	2,106	90,341
20	,502	2,009	92,350
21	,478	1,910	94,260
22	,409	1,637	95,897
23	,379	1,515	97,411
24	,331	1,325	98,736
25	,316	1,264	100,000

Total Variance Explained

Component	Extraction Sums of Squared Loadings		Rotation Sums of Squared Loadings		
	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	13,417	13,417	2,375	9,502	9,502
2	11,609	25,026	2,339	9,354	18,856
3	8,599	33,624	2,038	8,153	27,010
4	6,618	40,243	1,861	7,442	34,452
5	5,515	45,758	1,672	6,689	41,141
6	5,013	50,771	1,599	6,395	47,536
7	4,551	55,321	1,517	6,068	53,604
8	4,074	59,395	1,448	5,791	59,395
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Scree Plot



Component Matrix^a

	Component							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	-,580							
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	-,536	,321						,312
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.	-,488	,337		,331	,316			
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	,488	-,325			-,331		,343	
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	,486	,464						
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	,467			-,467		,309		

Mente frequentemente ou engana	,460		,423					
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	,353	,491	,366					
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos		,465	-,403	,361				
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade		,463				,431		
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a		,445					-,376	-,438
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar		,432	,345	,393				
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	,359	,405	,555					
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a		,401	-,471					
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	,340		-,422			,358		
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	-,387	,342	,412					-,324
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a		,353	-,368			-,329		
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	,323			,652				
Pensa nas coisas antes de as fazer	,339	-,318	,367	,476				
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a					-,537			
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	,463				,464			
Em geral as outras crianças gostam dele/a	,385		-,323		,418			
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a		,363				,399		
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças		,343		-,300			,502	
É sensível aos sentimentos dos outros	-,404							,564

Extraction Method: Principal Component Analysis.

a. 8 components extracted.

Rotated Component Matrix^a

	Component							
	1	2	3	4	5	6	7	8
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	,814							
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	,786							
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	,549			,338				
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	,461		,314			,378		
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.		,724						
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas		,661						
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam		-,609						-,325
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)		,587		-,359				
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos			,702					
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a			,607					
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a			,527	-,361				-,427
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a			,484				,333	
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção				,736				
Pensa nas coisas antes de as fazer				,707				
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios					,736			
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	,307				,589			
Mente frequentemente ou engana	,348				,548			

Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a						,713		
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade						,650	,382	
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga							,660	
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças				-,393			,511	
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a					,327		,459	
Em geral as outras crianças gostam dele/a						-,320	,359	
É sensível aos sentimentos dos outros								,750
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente		,403						,540

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 12 iterations.

Component Transformation Matrix

Component	1	2	3	4	5	6
1	,411	-,575	,067	,291	,418	,136
2	,558	,406	,503	-,295	,097	,364
3	,543	,312	-,611	,186	,172	-,111
4	,005	,261	,292	,827	-,367	,127
5	,004	,353	,181	,100	,322	-,754
6	-,372	,403	-,344	,098	,381	,501
7	,293	-,067	-,364	-,044	-,569	-,032
8	-,037	-,218	,004	,297	,283	,027

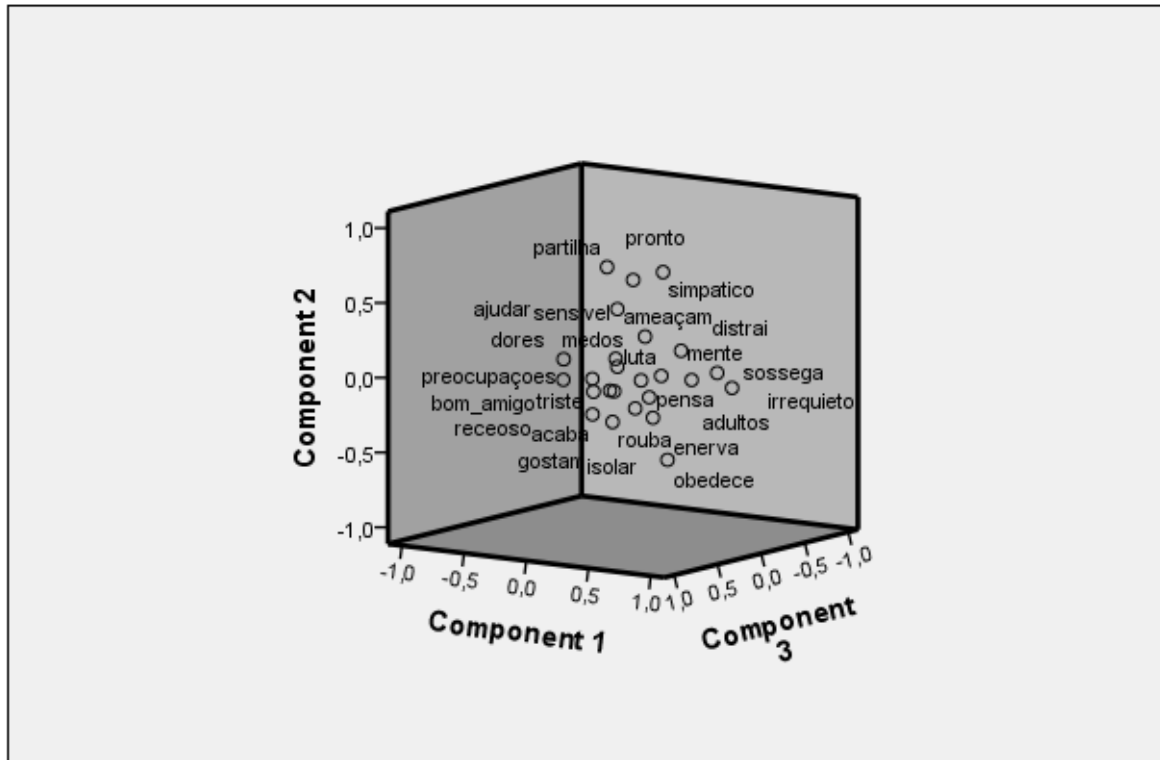
Component Transformation Matrix

Component	7	8
1	,249	-,395
2	,124	,164
3	-,396	,038
4	-,054	-,095
5	,394	-,077
6	,397	-,135
7	,662	,113
8	,110	,878

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

Component Plot in Rotated Space



FACTOR

```
/VARIABLES sensivel irrequieto dores partilha enerva isolar obedece preocupações ajudar
sossega bom_amigo luta triste gostam distrai receoso simpatico mente ameaçam pronto
pensa rouba adultos medos acaba
```

```
/MISSING LISTWISE
```

```
/ANALYSIS sensivel irrequieto dores partilha enerva isolar obedece preocupações ajudar
sossega bom_amigo luta triste gostam distra
```

```
 i receoso simpatico mente ameaçam pronto pensa rouba adultos medos acaba
```

```
/PRINT INITIAL EXTRACTION ROTATION
```

```
/FORMAT SORT BLANK(.30)
```

```
/PLOT EIGEN ROTATION
```

```
/CRITERIA FACTORS(5) ITERATE(25)
```

```
/EXTRACTION PC
```

```
/CRITERIA ITERATE(25)
```

```
/ROTATION VARIMAX
```

```
/METHOD=CORRELATION.
```

Factor Analysis

Communalities

	Initial	Extraction
É sensível aos sentimentos dos outros	1,000	,271
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	1,000	,613
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	1,000	,516
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.	1,000	,582
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	1,000	,542
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	1,000	,375
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	1,000	,453
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	1,000	,428
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	1,000	,426
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	1,000	,526
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	1,000	,366
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	1,000	,499
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	1,000	,341
Em geral as outras crianças gostam dele/a	1,000	,482
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	1,000	,524
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	1,000	,468
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	1,000	,480
Mente frequentemente ou engana	1,000	,472
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	1,000	,292
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	1,000	,487

Pensa nas coisas antes de as fazer	1,000	,586
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	1,000	,456
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	1,000	,300
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	1,000	,389
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	1,000	,565

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Total Variance Explained

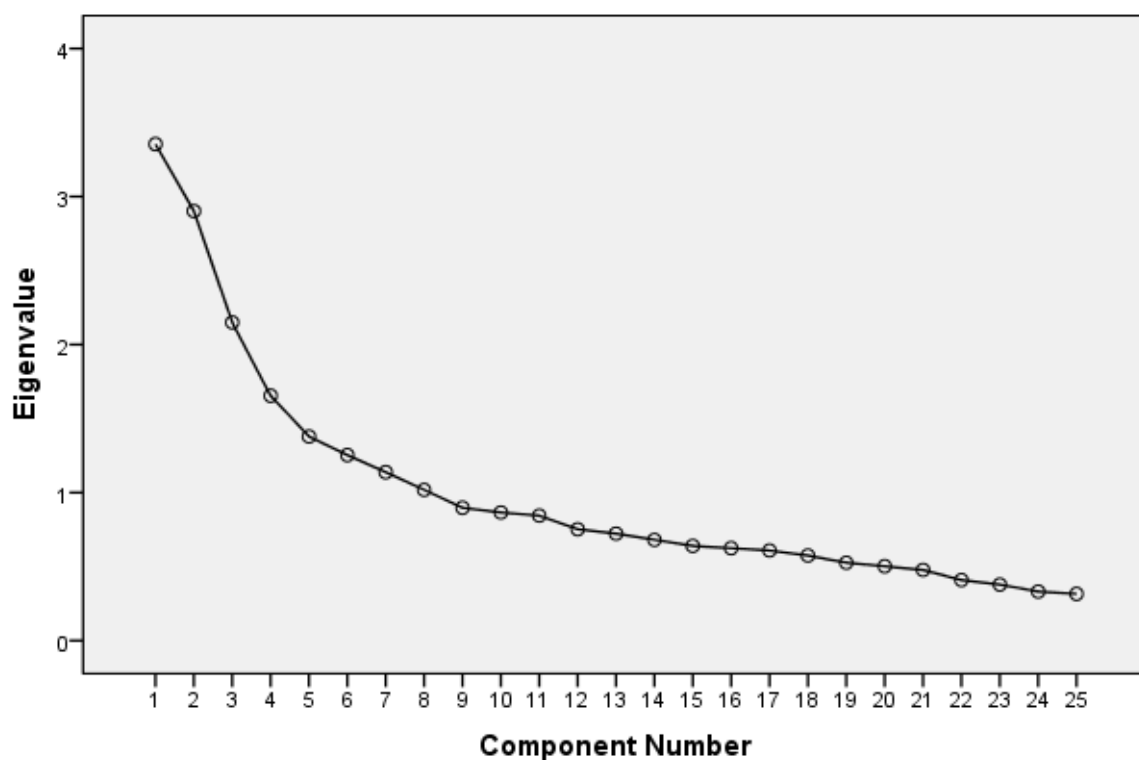
Component	Initial Eigenvalues			Extraction Sums of Squared Loadings
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total
1	3,354	13,417	13,417	3,354
2	2,902	11,609	25,026	2,902
3	2,150	8,599	33,624	2,150
4	1,655	6,618	40,243	1,655
5	1,379	5,515	45,758	1,379
6	1,253	5,013	50,771	
7	1,138	4,551	55,321	
8	1,018	4,074	59,395	
9	,897	3,589	62,984	
10	,866	3,463	66,446	
11	,844	3,376	69,823	
12	,752	3,010	72,833	
13	,723	2,891	75,724	
14	,681	2,724	78,447	
15	,639	2,558	81,005	
16	,624	2,498	83,503	
17	,608	2,434	85,937	
18	,574	2,298	88,235	
19	,526	2,106	90,341	
20	,502	2,009	92,350	
21	,478	1,910	94,260	
22	,409	1,637	95,897	
23	,379	1,515	97,411	
24	,331	1,325	98,736	
25	,316	1,264	100,000	

Total Variance Explained

Component	Extraction Sums of Squared Loadings		Rotation Sums of Squared Loadings		
	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	13,417	13,417	2,712	10,847	10,847
2	11,609	25,026	2,681	10,725	21,572
3	8,599	33,624	2,325	9,300	30,873
4	6,618	40,243	1,899	7,598	38,470
5	5,515	45,758	1,822	7,288	45,758
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					
16					
17					
18					
19					
20					
21					
22					
23					
24					
25					

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Scree Plot



Component Matrix^a

	Component				
	1	2	3	4	5
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	-,580				
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	-,536	,321			
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.	-,488	,337		,331	,316
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	,488	-,325			-,331
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	,486	,464			
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	,467			-,467	
Mente frequentemente ou engana	,460		,423		
É sensível aos sentimentos dos outros	-,404				

Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	,353	,491	,366		
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos		,465	-,403	,361	
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade		,463			
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a		,445			
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar		,432	,345	,393	
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a		,363			
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças		,343		-,300	
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	,359	,405	,555		
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a		,401	-,471		
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	,340		-,422		
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	-,387	,342	,412		
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a		,353	-,368		
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	,323			,652	
Pensa nas coisas antes de as fazer	,339	-,318	,367	,476	
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a					-,537
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	,463				,464
Em geral as outras crianças gostam dele/a	,385		-,323		,418

Extraction Method: Principal Component Analysis.

a. 5 components extracted.

Rotated Component Matrix^a

	Component				
	1	2	3	4	5
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.	,748				
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	-,644				

Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	,602				-,303
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	,522			-,383	
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	,495				-,324
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	-,445	,306			-,304
É sensível aos sentimentos dos outros	,336			-,315	
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a		,766			
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos		,705			
Mente frequentemente ou engana	-,305	,598			
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar		,527			,384
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as		,520		,470	
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a		,397		,315	
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade			,613		
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a			,584		
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	,307		,582		
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a			,578		
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras		,467	,492		
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a			,422		
Em geral as outras crianças gostam dele/a				,653	
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga				,536	
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a			,347	,425	
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção					,700
Pensa nas coisas antes de as fazer					,664
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças			,328		-,392

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 9 iterations.

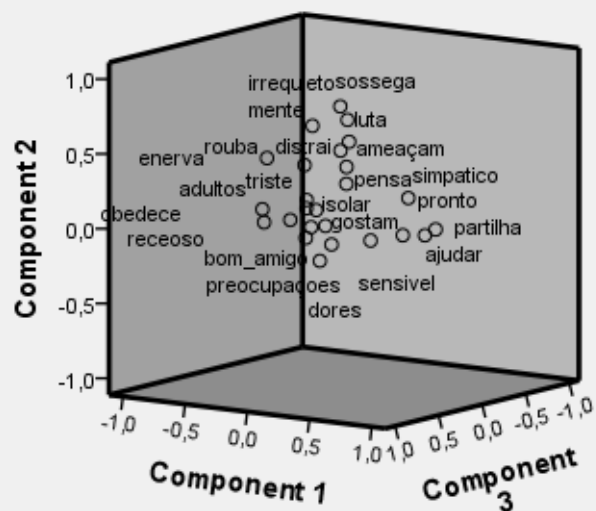
Component Transformation Matrix

Component	1	2	3	4	5
1	-,701	,526	,155	,413	,194
2	,466	,542	,653	-,029	-,249
3	,129	,628	-,546	-,486	,233
4	,263	-,117	,262	,066	,919
5	,454	,145	-,427	,767	-,045

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

Component Plot in Rotated Space



ANEXO 4 – VALORES DE CONSISTÊNCIA INTERNA DO SDQ

RELIABILITY

/VARIABLES=sdqtotal sdqemocionais sdqcomportamento sdqhiperatividade
sdqrelacionamento sdqprosocial

/SCALE('ALL VARIABLES') ALL

/MODEL=ALPHA

/STATISTICS=DESCRIPTIVE SCALE

/SUMMARY=TOTAL.

Reliability

Scale: ALL VARIABLES

Case Processing Summary

		N	%
Cases	Valid	189	90,9
	Excluded ^a	19	9,1
	Total	208	100,0

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

Cronbach's Alpha	N of Items
,645	6

Item Statistics

	Mean	Std. Deviation	N
sdqtotal	13,1217	5,01498	189
sdqemocionais	3,1534	2,10692	189
sdqcomportamento	3,0582	1,92182	189
sdqhiperatividade	4,8571	2,20871	189
sdqrelacionamento	2,0529	1,68768	189
sdqprosocial	8,1217	1,79568	189

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
sdqttotal	21,2434	24,313	,935	,269
sdqemocionais	31,2116	74,572	,459	,583
sdqcomportamento	31,3069	76,118	,474	,584
sdqhiperatividade	29,5079	72,443	,489	,571
sdqrelacionamento	32,3122	78,992	,462	,595
sdqprosocial	26,2434	100,600	-,226	,740

Scale Statistics

Mean	Variance	Std. Deviation	N of Items
34,3651	95,701	9,78269	6

ANEXO 5

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA — PARA OS PAIS

1. Há quanto tempo foi diagnosticada a doença ao seu filho?
2. Como reagiu ao diagnóstico?
3. Quais têm sido as consequências da doença para a vida do seu filho? / Que limitações foram impostas pela doença?
4. Quais têm sido as consequências da doença na vida familiar?
5. Como é que o seu filho lida com a doença/quais as estratégias?
6. O que é para si o brincar?
7. Qual considera ser o papel dos pais no brincar?
8. Qual a importância do brincar na sua relação com o seu filho?
9. Qual o papel do brincar na forma como o seu filho lida com a doença? / Quais as vantagens do brincar para o seu filho?
10. Quais as brincadeiras preferidas do seu filho?
11. Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?
12. Sente que limita, de alguma forma, a liberdade do seu filho devido à sua doença (restringindo, por exemplo, a realização de algumas brincadeiras)?
13. Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante o tempo em que estão no hospital? Até que ponto isso é importante?
14. Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador do brincar?
15. Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no Hospital?
16. Durante o tempo que o seu filho passa no Hospital, quais considera serem os momentos em que o brincar apresenta um papel mais importante?
17. O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?
18. Outras questões relevantes

ANEXO 6

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA – PARA OS TÉCNICOS



Departamento de Educação

Doutoramento em Psicologia

O BRINCAR EM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como tema “O brincar em crianças com doença crónica” e pretende explorar o ajustamento psicológico de crianças com doenças crónicas diferentes, assim como perceber qual a percepção que os pais e os profissionais de saúde têm em relação ao brincar para estas crianças.

A sua participação é fundamental mas se por qualquer razão não quiser participar, tem todo o direito de o fazer. Os dados recolhidos são estritamente confidenciais.

Este trabalho está a ser realizado no âmbito de um Doutoramento em Psicologia do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro.

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo. Obrigada pela sua contribuição.

Eu, _____, tomei conhecimento do objectivo do estudo “O brincar em crianças com doença crónica” e do que tenho de fazer para participar no mesmo. Fui esclarecido acerca de todos os aspectos que considero importantes e todas as questões que coloquei foram respondidas. Foi-me dada a informação de que tenho direito a recusar participar no estudo, não tendo esta recusa consequências para mim. Fui ainda informado de que os dados recolhidos são confidenciais. Assim, declaro que aceito participar na investigação.

Assinatura _____

Data

Muito obrigado pela atenção dispensada.

GUIÃO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Iniciais:
2. Sexo:
3. Idade:
4. Hospital:
5. Profissão:
6. Há quanto tempo exerce a sua profissão?
7. Quais as suas principais funções no Hospital?
8. O que é para si o brincar?
9. Qual o papel do brincar na forma como as crianças com doenças crónicas lidam com a doença?
10. Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante o tempo em que estão no hospital? Até que ponto isso é importante?
11. Na sua prática profissional costuma brincar com as crianças com as quais contacta? Até que ponto isso é importante?
12. Considera que o Hospital onde trabalha tem um ambiente facilitador do brincar?
13. O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?
14. Outras questões relevantes

ANEXO 7 - DADOS DESCRITIVOS RELATIVOS À ATRIBUIÇÃO DO COMPORTAMENTO À DOENÇA

		<u>N</u>	<u>M</u>	<u>SD</u>
É sensível aos sentimentos dos outros	cancro	34	,15	,359
	asma	44	,05	,211
	alergia	10	,10	,316
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,08	,267
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	cancro	34	,26	,448
	asma	44	,11	,321
	alergia	10	,10	,316
	doença nefrológica	17	,06	,243
	Total	105	,15	,361
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	cancro	34	,65	,485
	asma	44	,09	,291
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,12	,332
	Total	105	,27	,444
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	cancro	34	,09	,288
	asma	44	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,03	,167
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	cancro	34	,53	,507
	asma	44	,05	,211
	alergia	10	,20	,422
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,21	,409
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	cancro	34	,09	,288
	asma	44	,02	,151
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,04	,192
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	cancro	34	,12	,327
	asma	44	,02	,151
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,05	,214
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	cancro	34	,24	,431
	asma	44	,07	,255
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,10	,308
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	cancro	34	,18	,387
	asma	44	,02	,151
	alergia	10	,10	,316
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	105	,08	,267
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as	cancro	34	,15	,359

mãos	asma	44	,07	,255
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,06	,243
	Total	105	,09	,281
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	cancro	34	,06	,239
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,02	,138
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	cancro	34	,09	,288
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,03	,168
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	cancro	34	,18	,387
	asma	43	,05	,213
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,08	,268
Em geral as outras crianças gostam dele/a	cancro	34	,09	,288
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,03	,168
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	cancro	34	,09	,288
	asma	43	,02	,152
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,04	,193
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	cancro	34	,24	,431
	asma	43	,02	,152
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,09	,283
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	cancro	34	,06	,239
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,02	,138
Mente frequentemente ou engana	cancro	34	,18	,387
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,06	,234
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	cancro	34	,09	,288
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,03	,168
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou	cancro	34	,06	,239

outras crianças)	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,02	,138
Pensa nas coisas antes de as fazer	cancro	34	,03	,171
	asma	43	,02	,152
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,02	,138
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	cancro	34	,09	,288
	asma	43	,02	,152
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,04	,193
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	cancro	34	,03	,171
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,01	,098
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	cancro	34	,35	,485
	asma	43	,02	,152
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,12	,332
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	cancro	34	,06	,239
	asma	43	,00	,000
	alergia	10	,00	,000
	doença nefrológica	17	,00	,000
	Total	104	,02	,138

ANEXO 8

ANÁLISE DE CONTEÚDO – PESQUISA AVANÇADA

Questionário - pais

Brincar é...

	Aprendizagem	Criatividade	Desenvolvimento	Distração	Exemplos de brincadeiras	Expressão	Felicidade	Importante	Lúdico	Ocupação	Referência à doença	Relacionamento	Relaxamento	Saudável	Sociedade	Vida
Cancro	16,28%	4,65%	30,23%	23,26%	4,65%	4,65%	30,23%	18,60%	6,98%	4,65%	18,60%	23,26%	4,65%	9,30%	2,33%	11,63%
Asma	37,74%	7,55%	45,28%	3,77%	1,89%	5,66%	11,32%	28,30%	13,21%	0,00%	5,66%	9,43%	5,66%	13,21%	3,77%	15,09%
Sem doença	25,00%	4,17%	50,00%	8,33%	8,33%	0,00%	12,50%	25,00%	8,33%	0,00%	0,00%	16,67%	4,17%	20,83%	0,00%	4,17%
Patologia uro-nefrológica	37,50%	0,00%	40,63%	3,13%	0,00%	6,25%	12,50%	34,38%	12,50%	3,13%	3,13%	18,75%	3,13%	9,38%	9,38%	6,25%

“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?”

	Apoio	Cuidado	Dificuldades	Medo	Tempo	Tipo	Permissividade
Cancro	26,09%	17,39%	8,70%	8,70%	52,17%	17,39%	17,39%
Asma	14,29%	57,14%	14,29%	14,29%	0,00%	0,00%	0,00%
Sem doença	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Patologia uro-nefrológica	0,00%	0,00%	50,00%	50,00%	0,00%	0,00%	0,00%

Entrevistas - técnicos

“O que é para si o brincar?”

CHC

HIP

Ser criança	Relaxamento	Relacionamento	Referência à doença	Profissão	Ocupação	Lúdico	Lazer	Importante	Felicidade	Expressão	Exemplos	Distração	Desenvolvimento	Aprendizagem
9,09%	27,27%	18,18%	36,36%	9,09%	27,27%	36,36%	18,18%	36,36%	27,27%	9,09%	18,18%	0,00%	27,27%	18,18%
28,57%	28,57%	0,00%	14,29%	14,29%	14,29%	28,57%	14,29%	28,57%	42,86%	0,00%	28,57%	28,57%	14,29%	14,29%

Enfermeiro/a

Assistente operacional

Secretária

Educadora/
Voluntária

Médico/a

Psicóloga

Ser criança	Relaxamento	Relacionamento	Referência à doença	Profissão	Ocupação	Lúdico	Lazer	Importante	Felicidade	Expressão	Exemplos	Distração	Desenvolvimento	Aprendizagem
0,00%	28,57%	14,29%	42,86%	14,29%	14,29%	28,57%	14,29%	57,14%	0,00%	0,00%	0,00%	14,29%	57,14%	28,57%
0,00%	100,00%	0,00%	50,00%	0,00%	50,00%	100,00%	50,00%	50,00%	50,00%	0,00%	50,00%	50,00%	0,00%	0,00%
0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
50,00%	0,00%	25,00%	0,00%	0,00%	50,00%	50,00%	25,00%	0,00%	50,00%	0,00%	25,00%	0,00%	0,00%	25,00%
33,33%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	0,00%	33,33%	0,00%	0,00%	0,00%
0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%

“Qual o papel do brincar na forma como as crianças com doenças crônicas lidam com a doença?”

	Tranquilizar pais	Sem importância	Relações	Importante	Doença	Distração	Comunicação	Bem-estar
CHC	0,00%	10,00%	20,00%	70,00%	60,00%	40,00%	30,00%	30,00%
HIP	16,67%	16,67%	0,00%	0,00%	33,33%	66,67%	16,67%	66,67%

“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante tempo em que estão no hospital?”

	Sim, mas...	Questões de saúde	Poucas condições	Falta de educadoras ou atividades	Sim	Educadoras	Outras crianças	Brinquedos	Continuidade	Características crianças	Brinquedos própria criança	Não
CHC	66,67%	44,44%	44,44%	11,11%	33,33%	11,11%	11,11%	11,11%	11,11%	0,00%	22,22%	0,00%
HIP	16,67%	0,00%	16,67%	0,00%	83,33%	50,00%	16,67%	33,33%	16,67%	33,33%	0,00%	16,67%

“Na sua prática profissional costuma brincar com as crianças com as quais contacta?”

	Tempo	Situações pontuais	Sim	Satisfação pessoal	Relação	Procedimentos	Raramente; poucas vezes
Enfermeiro/a	42,86%	42,86%	57,14%	28,57%	42,86%	28,57%	42,86%
Assistente operacional	50,00%	50,00%	50,00%	0,00%	0,00%	0,00%	50,00%
Secretária	0,00%	0,00%	100,00%	0,00%	100,00%	0,00%	0,00%
Médico/a	0,00%	0,00%	100,00%	50,00%	100,00%	50,00%	0,00%

“Considera que o Hospital onde trabalha tem um ambiente facilitador do brincar?”

	Sim	Pessoas	Poucas	Bom	Não	Material	Espaço
CHC	45,45%	54,55%	18,18%	45,45%	9,09%	54,55%	45,45%
HIP	28,57%	42,86%	0,00%	42,86%	0,00%	28,57%	71,43%

“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”

	Nada	Espaço	Educadoras	Decoração/material
CHC	9,09%	81,82%	36,36%	45,45%
HIP	0,00%	100,00%	0,00%	85,71%

Entrevistas - pais

“Como reagiu ao diagnóstico?”

	Revolta	Normalidade	Família	Mal	Choque
Cancro	18,18%	9,09%	0,00%	81,82%	36,36%
Asma	0,00%	75,00%	50,00%	12,50%	25,00%

“Quais têm sido as consequências da doença para a vida do seu filho?”

	Sem consequências	Físicas; desportivas	Feitio	Escolares	Diferente	Cuidado; controlo
Cancro	0,00%	80,00%	30,00%	30,00%	20,00%	10,00%
Asma	25,00%	75,00%	12,50%	0,00%	0,00%	0,00%

“Quais têm sido as consequências da doença na vida familiar?”

	Relação entre o casal	Proteção	Profissionais	Nenhuma	Irmãos	Cuidados
Cancro	20,00%	10,00%	50,00%	0,00%	60,00%	0,00%
Asma	0,00%	0,00%	0,00%	75,00%	12,50%	25,00%

“Como é que o seu filho lida com a doença/quais as estratégias?”

	Revolta	Relação com outros	Medo; dor	Desconhecimento	Controlo pessoal tratamento	Chantagem	Bem; normal
Cancro	27,27%	27,27%	9,09%	18,18%	18,18%	18,18%	36,36%
Asma	0,00%	12,50%	12,50%	12,50%	62,50%	0,00%	37,50%

“O que é para si o brincar?”

	Tempo	Relação	País	Referência a doença	Prazer	Gostam	Maravilhoso	Importante	Exemplos	Lúdico	Distração	Desenvolvimento	Aprendizagem
Cancro	0,00%	63,64%	36,36%	27,27%	45,45%	36,36%	9,09%	9,09%	54,55%	27,27%	18,18%	0,00%	9,09%
Asma	25,00%	62,50%	50,00%	12,50%	37,50%	12,50%	12,50%	0,00%	50,00%	0,00%	12,50%	12,50%	12,50%

“Qual considera ser o papel dos pais no brincar?” & “Qual a importância do brincar na sua relação com o seu filho?”

	Ser criança	Relação	Referência à doença	Prazer	Limites	Importante	Idade	Gestão tempo	Exemplos	Desenvolvimento	Apoio
Cancro	18,18%	63,64%	45,45%	54,55%	0,00%	18,18%	9,09%	36,36%	54,55%	18,18%	27,27%
Asma	12,50%	25,00%	0,00%	37,50%	25,00%	62,50%	25,00%	37,50%	50,00%	12,50%	12,50%

“Qual o papel do brincar na forma como o seu filho lida com a doença?”

	Procedimentos	Normalidade	Sem importância	Comunicação	Distração	Calma	Ambiente hospitalar
Cancro	10,00%	40,00%	10,00%	10,00%	30,00%	20,00%	10,00%
Asma	20,00%	20,00%	40,00%	0,00%	0,00%	0,00%	40,00%

“Desde que tomou conhecimento da doença do seu filho, sente que mudou a forma de brincar com ele?” &

“Sente que limita, de alguma forma, a liberdade do seu filho devido à sua doença (restringindo, por exemplo, a realização de algumas brincadeiras)?”

	Sim	Tempo	Permissividade	Medo	Cuidados	Atividade	Brincadeiras	Apoio	Não
Cancro	100,00%	36,36%	18,18%	18,18%	100,00%	0,00%	100,00%	9,09%	0,00%
Asma	57,14%	0,00%	0,00%	0,00%	57,14%	28,57%	28,57%	0,00%	42,86%

“Considera que as crianças têm oportunidade para brincar durante o tempo em que estão no hospital?”

	Sim mas...	Pouco tempo	Espaço	Sim	Tempo	Sala própria	Outras crianças	Entreter	Educadoras	Características crianças	Brinquedos
Cancro	18,18%	9,09%	18,18%	81,82%	9,09%	18,18%	27,27%	36,36%	27,27%	18,18%	18,18%
Asma	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	28,57%	0,00%	0,00%	28,57%	0,00%	28,57%	28,57%

“Considera que este Hospital tem um ambiente facilitador do brincar?”

	Sim	Pessoas	Queixas	Poucas; falta	Bom	Não	Material	Mal; falta	Bem	Espaço
Cancro	18,18%	81,82%	9,09%	0,00%	81,82%	9,09%	45,45%	36,36%	9,09%	63,64%
Asma	42,86%	28,57%	0,00%	14,29%	14,29%	0,00%	14,29%	0,00%	14,29%	57,14%

“Na sua opinião é importante a presença de um adulto que brinque com as crianças enquanto estas estão no Hospital?”

	Sim	Outro adulto	Orientação	Incentivo	Atenção	Depende
Cancro	87,50%	12,50%	12,50%	37,50%	12,50%	12,50%
Asma	100,00%	0,00%	14,29%	28,57%	14,29%	0,00%

Durante o tempo que o seu filho passa no Hospital, quais considera serem os momentos em que o brincar apresenta um papel mais importante?”

	Procedimentos	Internamento	Igual	Espera
Cancro	11,11%	11,11%	66,67%	11,11%
Asma	0,00%	33,33%	16,67%	66,67%

“O que mudaria nas salas de espera dos serviços de Consulta Externa do Hospital?”

	Pessoas	Espaço	Decoração	Atividades
Cancro	10,00%	90,00%	60,00%	10,00%
Asma	16,67%	83,33%	16,67%	16,67%